25 JAAR

De Nederlandse
Sturge-Weber Vereniging

van **1980** tot en met **2005**

25 JAAR NSWV 1980 - 2005

Inhoudsopgave

Voorwoord pag. 01
NSWV-voorzitter Ingrid Feron heet u van harte welkom in deze Jubileumuitgave.

De voorzitters aan het woord pag. 02
Geen vereniging zonder bestuur en geen bestuur zonder voorzitter. De mensen die samen met hun bestuursleden de NSWV hebben gebracht tot waar de vereniging nu is, vertellen u over de afgelopen vijfentwintig jaar.

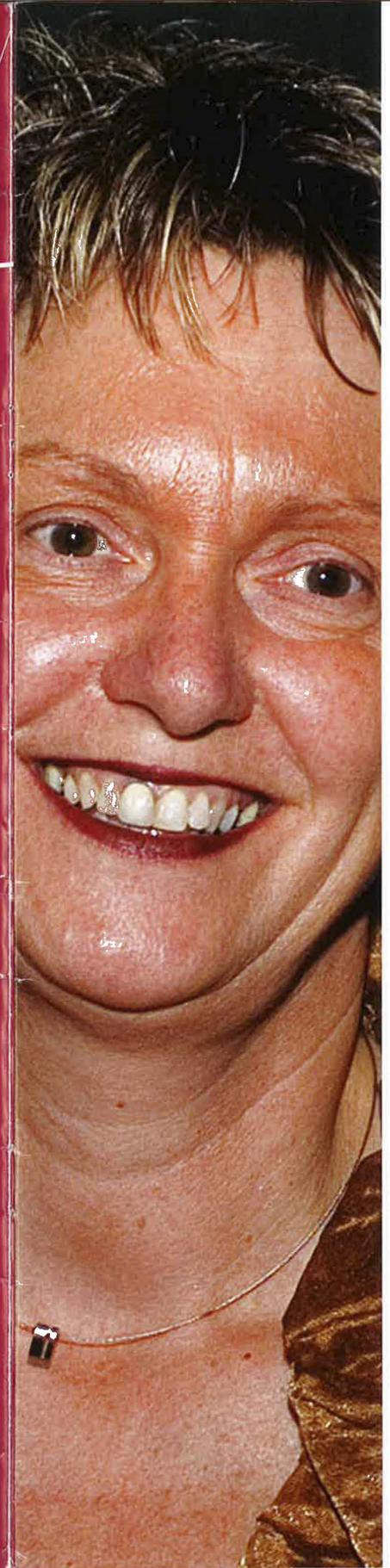
Internationale voorzitters pag. 05
Met een aantal Sturge-Weber-verenigingen in het buitenland heeft de NSWV goede contacten opgebouwd. De voorzitters van deze verenigingen in België, Duitsland, het Verenigd Koninkrijk en de Verenigde Staten feliciteren de NSWV.

Ontwikkelingen van de vereniging pag. 07
Penningmeester Hub. Tonnaer blikt terug op de groei en financiële ontwikkelingen van de NSWV.

Verslag 29 oktober 2005 pag. 20
De dag van het Jubileum heeft de NSWV gevierd met een speciale Landelijke Dag in Dolfinarium Harderwijk. Een kleurrijk beeldverslag.

Medische ontwikkelingen pag. 34
De NSWV heeft een mooi netwerk met medisch specialisten. Zij delen hun kennis met de leden en geven antwoord op vragen tijdens de Landelijke Dagen. Een aantal van hen heeft voor de Jubileumdag en deze uitgave de stand van zaken binnen hun specialisme op een rij gezet.

Interviews op herhaling
Elk NSWV-lid heeft een verhaal. In de Nieuwsbrief heeft u de afgelopen jaren vele verhalen kunnen lezen. Van elf leden vindt u in deze jubileumuitgave het verhaal dat ze eerder schreven, en u leest hoe het nu met hen gaat.



Geachte lezer,

Met veel plezier en gepaste trots introduceer ik deze Jubileumuitgave bij u.

Op 29 oktober 1980 richtte Gemma Rooskens de Nederlandse Sturge-Weber-vereniging op. U leest haar verhaal en dat van de andere actieve en betrokken mensen die de vereniging hebben voorgezeten, verderop in deze uitgave.
Op 29 oktober 2005 konden we ons 25-jarig bestaan vieren. Ook van deze feestelijke bijeenkomst vindt u hier een verslag. Tijdens de voorbereidingen op deze Jubileumdag kwamen we op het idee om een Jubileumuitgave te maken. Het was immers alweer vijf jaar geleden dat onze brochure uitkwam en de vereniging ontwikkelt zich steeds verder.

Onze Jubileumdag stond in het teken van verleden, heden en toekomst.
Zo ook dit boekje. Zoals gezegd komen alle oud-voorzitters aan het woord.
Een aantal leden die vroeger al eens 'Mijn verhaal' schreven voor de Nieuwsbrief, laten weten hoe het zoveel jaren verder met hen gaat.
Ook de artsen die nauw betrokken zijn bij onze vereniging, vertellen iets over hun vakgebied met betrekking tot verleden, heden en toekomst.
De afgelopen jaren hebben we ook onze contacten met het buitenland uitgebreid. Het wederzijdse respect en de onderlinge betrokkenheid blijken uit de bijdragen die de voorzitters van de buitenlandse verenigingen aan onze Jubileumuitgave leverden.

Graag maak ik van de gelegenheid gebruik om iedereen die zich de afgelopen vijfentwintig jaar voor de vereniging heeft ingezet, heel hartelijk te bedanken.
De NSWV bestaat bij de gratie van de inzet van mensen die in hun vrije tijd de vereniging draaiende houden en deze zelfs verder weten te ontwikkelen.
Ik hoop dat de vereniging ook de komende vijfentwintig jaar op zoveel betrokkenheid kan rekenen.

Ik wens u veel plezier met deze mooie uitgave. Dat het een mooie terugblik mag zijn en een goede start voor de komende periode.

Met vriendelijke groet,

Ingrid Feron
Voorzitter NSWV

De voorzitters aan het woord

"Alleen samen komen we verder"

In 1980 vond op initiatief van Gemma Rooskens de oprichtingsvergadering plaats van de Nederlandse Sturge-Weber-vereniging. Sindsdien heeft de vereniging veel ontwikkelingen doorgemaakt – en ook wel eens een crisis bezworen. De voorzitters blikken terug.

Toen Gemma Rooskens in 1976 beviel van haar dochter Valéry, veranderde haar leven. "Ik was in het VU-ziekenhuis bevallen en de gynaecoloog keek gelukkig verder dan alleen de wijnvlek op het gezicht van Valéry. Via kinderneuroloog Barth kregen wij later meer informatie over het syndroom van Sturge-Weber." Met haar achtergrond als verpleegkundige en student sociale pedagogiek speurde Gemma alles af om meer te weten te komen over deze aandoening. Op aanraden van haar man pakte Gemma na verloop van tijd de studie sociale pedagogiek weer op. "In mijn laatste jaar stond ik voor de afstudeeropdracht. Na van alles verzonnen te hebben, kwam ik heel dicht bij huis terecht: ik ging een zelfhulpgroep oprichten." Het werd een actieonderzoek naar de psychosociale problematiek van mensen met het Sturge-Weber-syndroom. "Via via vond ik allerlei informatie, van over de hele wereld. Maar van andere Sturge-Weber-patiënten in Nederland wist ik niets. Ik ben toen patiënten gaan zoeken. Via oproepen in medische tijdschriften hoopte ik medici te bereiken die patiënten zouden informeren over mijn plan. En via het programma 'Sprekershoek' kreeg ik ook op televisie aandacht." Dit leidde in 1980 tot oprichting van de Nederlandse Sturge-Weber-vereniging.

De beginperiode

"We begonnen met zo'n veertig mensen", vertelt Gemma. "Het liep goed, maar de opkomst viel mij wat tegen. Er moesten in Nederland toch meer mensen zijn met deze aandoening?" Ook Sytze van Berge herinnert zich deze beginperiode nog heel goed. "Onze oudste zoon Dirkjan heeft het Sturge-Weber-syndroom. Die naam hoorden we pas voor het eerst toen hij al twaalf jaar was. Naar aanleiding van een oproep in het Algemeen Dagblad kwamen wij in 1980 in contact met Gemma. Zo zijn wij al vanaf de oprichtingsvergadering bij de vereniging betrokken geweest." Het staat Sytze bij dat de leden op de bijeenkomsten zo vrijelijk hun verhaal konden doen, voor een aandachtig gehoor van lotgenoten. Bovendien:"
Bij huisartsen en specialisten bleek weinig bekendheid te zijn over het syndroom; daar lag een schone taak voor de vereniging."

Gemma Rooskens

Frank de Vries

Sytze van Berge

Henk van der Haar

Crisis?

Sytze was erg betrokken bij de vereniging. Hij maakte verslagen van bijeenkomsten en heeft de eerste folder ontworpen. Vervolgens trad hij toe tot het bestuur. "Ik heb de voorzittershamer van Gemma mogen overnemen en ben later, onder het voorzittersschap van Frank de Vries, nog zes jaar algemeen bestuurslid gebleven." Ook Frank heeft niet lang getwijfeld over een functie als voorzitter. "Onze dochter Xandra heeft het Sturge-Weber-syndroom. Dan wil je er alles over weten en de vereniging was een belangrijke informatiebron. Tijdens een van de ledenvergaderingen deed het bestuur een oproep om versterking. Dan merk je in de zaal dat er een sfeer komt van: 'Dat is wel wat voor mijn buurman'. Maar zo kan een vereniging niet functioneren!". En zo werd hij voorzitter.
Frank kan zich nog wel enige crisismomenten herinneren. "Op een gegeven moment was de vereniging klein en met de lage contributie konden we niet zoveel ondernemen. Daar komt bij dat de belangstelling van leden om actief te zijn binnen de vereniging erg tegenviel. Dan kom je op een punt waarop je als bestuur elkaar in de ogen kijkt en zegt: gaan we verder? Het antwoord was: ja! We zetten onze schouders er nog een keer onder en maken een grote stap vooruit."
Zowel Sytze als Frank kijken met voldoening terug op hun tijd binnen het bestuur. "We introduceerden de nieuwsbrief, de contributieinning verbeterde, we vernieuwden de folder en de algemene ledenvergaderingen bouwden we om tot 'landelijke dag', waarop we ook specialisten uitnodigden." Hiermee werd de informerende taak van de vereniging verder uitgebreid.

Een grote familie

Het bestuur wist een sterk wij-gevoel binnen de vereniging te ontwikkelen. Dat is de ervaring van Henk van der Haar. "Onze jongste zoon, Bart, had het syndroom en wij waren erg onder de indruk van de vereniging. Er was een soort familiegevoel, je bent allen één. Wij waren erg blij met de informatie en de landelijke dagen." Henk herinnert zich dat er elke bijeenkomst weer een oproep was voor bestuursleden. "Ik laat nogal van mij horen en dan trek je dit soort zaken ook naar je toe, zo lijkt het." Hij startte als bestuurslid en nam na ruim een jaar het voorzittersschap over van Frank de Vries.
Ook onder voorzitterschap van Henk maakte de vereniging weer een stap voorwaarts. De opzet van de landelijke dagen veranderde, het bestuur ging intensiever vergaderen en ging achter subsidiemogelijkheden aan, waarbij het Fonds PGO over de brug kwam. "We hadden veel steun van onze leden. Want al voor we die subsidie kregen, hadden we het plan opgevat om een brochure over het Sturge-Weber-syndroom en onze vereniging te maken. Mensen steunden ons daarbij met een extra gift en ik kan me ook herinneren dat jubilarissen het geld dat ze op hun werk hadden gekregen, aan de vereniging doneerden." Zo kon het bestuur de brochure in eigen beheer maken en verspreiden. Deze brochure en de persoonlijke inspanning van de bestuursleden leidden ertoe dat het netwerk van de vereniging steeds groter werd. "Wij leerden meer en meer specialisten kennen, en zij ons. Daardoor hadden we sneller toegang tot nieuwe informatie en konden we de leden sneller en completer informeren." De inzet van alle energie wierp zijn vruchten af en dat gaf veel voldoening, vertelt Henk. "We kregen ook steeds meer contacten met het buitenland. Met Amerika waren de contacten wat oppervlakkig, maar met Duitsland en Groot Brittannie hebben we in die tijd een mooie basis gelegd."

De vijfentwintig vol
Na het overlijden van Bart heeft Henk afscheid genomen als voorzitter. "We zijn nog altijd lid van de vereniging, maar voor mijn voorzitterschap was dit het einde." Ingrid Feron nam het stokje over. "Ik was al bestuurslid. Niet dat ik ervaring had met bestuurswerk, hoor, maar ik vond op een gegeven moment toch dat ik mij beschikbaar moest stellen. Je bent immers maar met een kleine groep leden, je doet er zelf ook je voordeel mee en als niemand zich beschikbaar stelt, houdt het natuurlijk een keer op." In eerste instantie zag ze het voorzitterschap niet zitten. "Ik dacht dat het niets voor mij zou zijn en was bang dat het erg veel tijd zou gaan kosten." Maar een andere voorzitter was niet voorhanden en met al haar kennis en kennissen die ze als secretaris had opgedaan, was Ingrid toch de aangewezen persoon. "En uiteindelijk is er niet zoveel veranderd. Nog steeds heb ik veel contacten met de leden en specialisten en vertegenwoordig ik de vereniging waar nodig."

Stabiliteit
De vereniging telt zo'n 105 leden. "Dat is de laatste vijf jaar redelijk stabiel." Het lijkt Ingrid dat de aanwas minder is geworden. "Veel mensen zijn op zoek naar informatie en worden daarvoor lid van een patiëntenvereniging. Maar er is veel informatie te vinden op internet en dat maakt misschien dat voor een groep mensen het lidmaatschap niet meer gewenst is." Ook de site van de NSWV is een goede bron van informatie. Omdat het onderhouden van die site aardig arbeidsintensief is en de vereniging natuurlijk ook het werk moet verzetten om de inhoud te kunnen leveren, overweegt het bestuur om een deel van de site alleen voor leden toegankelijk te maken.

Ingrid Feron

Doelstellingen
De doelstellingen van het huidige bestuur zijn om informatie over Sturge-Weber op een duidelijke en snelle manier bij de juiste mensen te krijgen. Ingrid vult aan: "We willen ook onze contacten met medisch specialisten intensiveren, want zij zijn onze informatiebron over nieuwe ontwikkelingen." Hoewel internet in opmars is, blijft het verspreiden van gedrukte informatie belangrijk. Zo is er nog steeds twee keer per jaar de Nieuwsbrief en er zijn verschillende folders die via specialisten en wachtkamers de juiste mensen moeten bereiken. "Met deze jubileumuitgave hebben we besloten ons vooral op de leden te richten. We hopen dat iedereen zich in deze uitgave kan herkennen en dat de persoonlijke verhalen de contacten tussen leden een extra impuls geven." Verder vindt het bestuur het zeer belangrijk om goede contacten te onderhouden met Sturge-Weber-verenigingen in het buitenland, bijvoorbeeld door de landelijke dagen in Duitsland en Engeland te bezoeken.

Internationale toekomst
Deze internationale contacten zullen intensiever worden, verwacht Ingrid. "We zijn bijvoorbeeld samen bezig een aanmeldingsformulier te maken. We hopen op deze manier in Nederland en daarbuiten een goed beeld te kunnen krijgen van de variëteit binnen het Sturge-Weber-syndroom. De gezamenlijkheid leidt ertoe dat we deze informatie op grotere schaal kunnen verzamelen. In Nederland alleen zijn er bijvoorbeeld te weinig mensen met het syndroom om daar wetenschappelijk onderzoek naar te doen. In de Verenigde Staten vindt wel onderzoek plaats. Dat is mogelijk doordat het land groter is en de absolute aantallen ook hoger liggen. Vanuit Europa zouden wij daarop kunnen aansluiten, maar daarvoor moeten we samenwerken."

Terugblikkend en vooruitkijkend is het duidelijk dat de Nederlandse Sturge-Weber-vereniging haar bestaan dankt aan de persoonlijke betrokkenheid en inzet van de bestuursleden. Elk bestuur bouwt weer verder op wat eerdere besturen hebben neergezet. Om de vereniging te kunnen blijven ontwikkelen, blijft de actieve inzet en medewerking van leden belangrijk. Dat vraagt tijd en inspanning, maar de voorzitters laten weten dat het op alle vlakken de moeite waard is.

Zusterverenigingen in het buitenland

In de loop van de jaren heeft de Nederlandse Sturge-Weber-vereniging uitstekend contact opgebouwd met collegaverenigingen in het buitenland. Vooral met de verenigingen in het Verenigd Koninkrijk, Duitsland, België en de V.S. hebben we veelvuldig en goed contact. We bezoeken elkaars landelijke dagen en wisselen via e-mail veel informatie uit. Via deze contacten heeft een aantal van onze leden in het buitenland medische hulp kunnen vinden die in Nederland (nog) niet beschikbaar was. De vier genoemde organisaties stellen zich aan u voor.

BELGIË - Zelfhulpgroep voor mensen met wijnvlekken en hemangiomen
Op 10 juni 1996 deed Jean Busselen, de huidige voorzitter van de Limburgse Zelfhulpgroep voor mensen met wijnvlekken en hemangiomen, een oproep in de krant om mensen en financiële middelen te verzamelen voor het oprichten van een zelfhulpgroep. Jean is papa van een tweeling. Een van de meisjes, Jolien, heeft een wijnvlek over de volledige linkerhelft van haar gezichtje.

In augustus van datzelfde jaar werd onze zoon Tom geboren. Hij heeft het syndroom van Sturge-Weber. Iemand heeft me toen dat krantenartikel bezorgd en zo zijn we samen met nog een aantal ouders gestart met onze groep.
De eerste jaren hebben we affiches en folders verspreid met als doel de publieke opinie vertrouwd te maken met wijnvlekken en hemangiomen. Oorspronkelijk was het de bedoeling om enkel in de provincie Limburg actief te zijn, maar na het opstarten van onze eigen website en gastenboek krijgen we nu leden vanuit heel Vlaanderen. Omdat we geen lidgeld vragen, zijn we beperkt in onze werkingskosten zodat we voorlopig enkel via onze website actief zijn.

Onze voornaamste taken:
- Lotgenoten vinden en een luisterend oor zijn voor hun problemen.
- Begeleiding geven op administratief en sociaal vlak.
- Doorverwijzen naar gepaste medische diensten.
- Mensen informeren over apotheken die Dermablend (camouflage)producten verkopen.
- Contact onderhouden met de Nederlandse Sturge-Weber-vereniging.

Linda Goffings, bestuurslid en contactpersoon met de NSWV - zgh.wijnvlek@pandora.be - http://users.telenet.be/wijnvlek

DUITSLAND - die Interessengemeinschaft Sturge-Weber-Syndrom
Im November 1993 trafen sich zum ersten Mal 15 Familien mit ihren SWS-Kindern. Einige waren seit Jahren schon auf der Suche nach Kontakten zu anderen Familien. Durch das Kindernetzwerk in Aschaffenburg wurden die ersten Kontakte vermittelt. Schnell entstand die Idee, einen eingetragenen Verein zu gründen, um öffentlich als Gruppe wahrgenommen zu werden. Sabine Urbach betrieb dieses Vorhaben mit viel Energie und Kraft. So konnte im Februar 1996 die Interessengemeinschaft Sturge-Weber-Syndrom e.V. gegründet werden.
Der Wunsch nach Austausch und Kontakten ist noch immer groß, so dass die Mitgliederzahlen des Vereins stetig steigen. Um diesem Wunsch gerecht zu werden, veranstalten wir jedes Jahr ein Familientreffen. Der Vorstand sieht es als eine wichtige Aufgabe, Eltern zu beraten und zu unterstützen.
Daneben war der Aufbau von Kontakten zu den erfahrenen Fachärzten unser Ziel. Großes Interesse und Hilfe erhalten wir von den Epilepsie-Zentren in Bielefeld / Bethel und in Bonn. Wir pflegen nun auch gute Kontakte zu den SWS-Gruppen in der Niederlande, England und der USA. Gemeinsam wollen wir wissenschaftliche Untersuchungen unterstützen.
Im Jahr 2000 gab Sabine Urbach den Vereinsvorsitz ab und seit dem habe ich dieses Amt inne, da ich von Anfang an Mitglied des Vorstandes war.
Unsere Tochter Lea wurde 1992 mit SWS geboren. So bestand auch bei uns ein großer Bedarf an Information, Aufklärung und moralischer Unterstützung.

Ulrike Anders-Kokegei - 1. Vorsitzende der Interessengemeinschaft - Sturge-Weber-Syndrom e.V.

VERENIGDE STATEN VAN AMERIKA – The Sturge-Weber Foundation

The Sturge-Weber Foundation (the SWF) was incorporated in 1987 by Kirk and Karen Ball as a not for profit international organization serving those individuals and professionals impacted by a Sturge-Weber syndrome (SWS) diagnosis. Their daughter, Kaelin, was diagnosed with SWS at birth and there was no significant research being conducted or a repository for natural history study data. The mission was expanded in 1992 to provide services to those with Klippel-Trenaunay and Port Wine Stains.

The SWF has been the leading not for profit on SWS and Port Wine stain related conditions educating families and professionals, creating public awareness and facilitating as well as funding research to improve the quality of life for these individuals. The SWF has had the pleasure in recent years to take longstanding and long distance collegial relations with SWS organizations in The Netherlands, Canada and Germany to the next level. These global partnerships and subsequent pilot studies will lay the groundwork for larger investigations on angiogenesis, growth hormone abnormalities, immune suppression and many other significant manifestations associated with SWS and these PWS conditions.

The SWF sends heartfelt congratulations to all of you who have made the last 25 years of The Netherlands organization such a success! We look forward to continue working with you as we unravel the mysteries of SWS.

Sincerely Karen Ball, The Sturge-Wber-Foundation USA

GROOT BRITTANNIË - The Sturge Weber Foundation UK

The UK Sturge Weber group was established in 1990 and held its first Family Day in October that year. Before 1990 Christine Winton, whose daughter has Sturge Weber, was the only contact and she held a database of other families for several years. From 1990 to 1993 the UK group was administered by a group of parents as trustees under the umbrella of Contact a Family. In 1997 the group achieved Charity Status and became independent although we are still affiliated to CaF.

Tracy Rowan and myself became trustees in 1995. I took the role as Chair and Tracy as Treasurer. We decided to hold a Family Weekend Conference rather than a one day event giving families more time to chat and share their experiences with other parents. Each year we ask a variety of Medical Professionals to speak to try to cover as many aspects of the syndrome as possible.

Our group has funded the SW Clinic to carry out a study into speech and language and another to try to improve the management of the syndrome. At present we are funding research in to the eye problems associated with SW.

The Charity is administered by volunteer parents of SW children and sufferers of the condition. We usually produce a bi annual newsletter and include stories written by families about their children and sometimes an adult may contribute an article about their experiences growing up with the syndrome.

The existence of support groups are comforting to families who then know they are not alone.

Jenny Denham, The UK Sturge-Weber-group

1. v.l.n.r.: Ingrid Feron voorzitter Nederland, Ulrike Anders-Kokegei voorzitter Duitsland, Karen Ball Verenigde Staten, Pamela Hilgenberg medisch adviseur Duitsland.
2. v.l.n.r.: Jenny Denham en Roger Denham, Engeland.

Ontwikkelingen van de vereniging

"Leden, donateurs en subsidiegevers dragen bij aan een gezonde NSWV"

Tijdens de eerste NSWV-bijeenkomst die ik bezocht, klaagde de toenmalige penningmeester over de inning van de contributies. Dat was driekwart jaar na de geboorte van mijn dochter, in 1986. Ik reageerde met de opmerking: "Dat gaat veel makkelijker met acceptgiro's". Mijn bevestigende antwoord op de vervolgvraag of ik dat zou kunnen bewerkstelligen, betekende de start van mijn functie als penningmeester. Mijn twintigjarige directe betrokkenheid bij de ontwikkeling van de vereniging vraagt om een terugblik.

De klacht van mijn voorganger penningmeester was heel begrijpelijk. De belangrijkste inkomstenbron van de NSWV is immers de contributie van de leden. In 1991 zijn we gestart met het werven en aanschrijven van nieuwe donateurs, waarmee we onze inkomsten hebben weten op te schroeven. Het aantal 'actieve' leden is de laatste jaren redelijk stabiel gebleven - rond de honderd. Met deze ledenbijdragen hebben we de kosten kunnen dekken van de jaarlijkse landelijke dag, de nieuwsbrieven, contributies van zuster- en koepelorganisaties, verzendkosten (porti en enveloppen), en de reis- en vergaderkosten van het bestuur.

Meer bekendheid

Aanvullende financiën waren er tot het jaar 2000 nauwelijks. In de kwart eeuw dat de vereniging bestaat, heeft de NSWV twee keer een flinke donatie ontvangen en in 1993 was er een subsidie van vijfduizend gulden van het ministerie van VWS voor een omvangrijke informatiecampagne over het Sturge-Weber-syndroom. Van de subsidie hebben we een informatiepakket kunnen samenstellen, inclusief een eigen folder, welke we vervolgens naar alle belangstellenden, betrokken medisch specialisten en informatiecentra in ziekenhuizen hebben gestuurd. Dit bleek een goede stap te zijn naar meer bekendheid voor het Sturge-Weber-syndroom en naar meer bekendheid voor onze vereniging.

Fonds PGO

In 1999 kregen we onze eerste subsidie van het Fonds PGO (fonds voor patiënten-, gehandicaptenorganisaties, en ouderenbonden), toen nog Patiëntenfonds geheten. Dit fonds heeft het ministerie van VWS opgericht om financiële ondersteuning te bieden aan landelijk werkende patiëntenorganisaties die activiteiten uitvoeren op drie terreinen: lotgenotencontact, voorlichting en belangbehartiging. Elk jaar dienen we bij dit fonds een projectaanvraag in en elk jaar overhandigen we hen ons jaarverslag met een financiële paragraaf als onderbouwing van onze activiteiten en uitgaven. Dit fonds is voor de NSWV een welkome extra financiële bron en het geeft ons extra mogelijkheden:

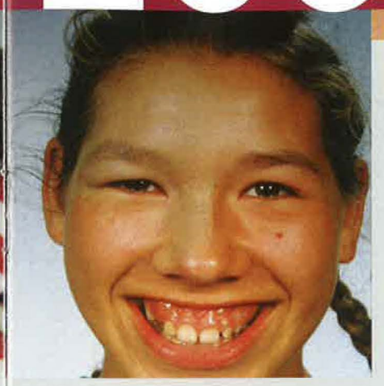
- onze NSWV-folder en -brochure zijn nu in kleur,
- we hebben een eigen website: http://www.nswv.nl,
- de Landelijke Dag hebben we kunnen verbeteren in kwaliteit en accommodatie,
- we hebben meer mogelijkheden om onze internationale contacten met België, Duitsland, Engeland en de Verenigde Staten te kunnen onderhouden,
- we kunnen nu alle onkosten van de bestuursleden vergoeden,
- we hebben de ledenadministratie bij de Huidfederatie kunnen onderbrengen,
- alle leden ontvangen ook het magazine HUID,
- er is een bottom-up financiering van koepelorganisatie Huidfederatie,
- ook dit jubileumboek is tot stand gekomen met steun van het Fonds PGO.

Met de financiële bijdrage van alle leden en donateurs als basisfinanciering en de aanvullende financiën van het Fonds PGO heeft de NSWV haar activiteiten de laatste jaren sterk kunnen uitbreiden en heeft ze de (eerste) vijfentwintig jaar vol kunnen maken. Ik spreek de verwachting uit dat de vereniging haar werkzaamheden de komende jaren zal kunnen continueren en (voorlichtings)activiteiten blijft organiseren.

Hub. Tonnaer, penningmeester NSWV

Amber Nijhoff 1995 2005

Terugblik: Nieuwsbrief 13, december 1995 en Nieuwsbrief 22, september 2001



De moeder van Amber Nijhoff, Itie, vertelt het verhaal van haar drie jaar oude dochtertje Amber. "Bij de geboorte van Amber, in mei 1992, valt direct haar wijnvlek op. Schrik je dan als ouder? Nee, want we hebben geen idee wat er aan de hand is en gaan er eigenlijk van uit dat het wel weer over gaat."

"Zoals u op de foto ziet – hier is ze een maand of zeven – begint de wijnvlek op haar neus en hij loopt door tot boven op haar schedel. Deze foto is overigens gemaakt na een laserbehandeling, vandaar de donkerrode stippen. Deze 'brandwondjes' herstellen en laten een plekje achter dat lichter is dan voor de behandeling. U ziet ook dat Amber een grote bos zwart haar heeft en dat heeft altijd een groot deel van de wijnvlek kunnen camoufleren. Toch krijgen we veel opmerkingen, en onbeschofte vragen en blikken, waarbij ik me zoveel mogelijk open opstel, haar uiterlijk verdedig en blijf vertellen hoe mooi ze is.

In de week dat Amber geboren is, plaatst de Libelle toevalligerwijs een artikel over wijnvlekken. Veel mensen om ons heen hebben, net als wij, het artikel gelezen, en we worden die maand heel goedbedoeld zo'n beetje 'doodgegooid' met het artikel.

De plaatselijke huisartsen kunnen met Amber hun kennis rondom de naevus flammeus weer eens opfrissen. Op onze vraag of Amber het syndroom van Sturge-Weber kan hebben, zegt onze huisarts dat die kans erg klein is. Met zijn instemming neem ik wel contact op met het AMC. Zij geven mij weer meer informatie en dat leidt tot een doorverwijzing naar de afdelingen kinderneurologie en oogheelkunde in het Academisch Ziekenhuis Groningen. Amber is elf weken als zij haar eerste EEG en haar eerste laserbehandelingen krijgt.

Welkom in het medische circuit! Hoewel de EEG-resultaten goed zijn, blijft volgens de kinderneuroloog het syndroom van Sturge-Weber op de loer liggen. En inderdaad openbaart de aandoening zich halverwege januari 1994. Amber is ruim twee jaar en we worden 's nachts gealarmeerd door een monotoon gehuil. Ze ligt helemaal slap in bed, reageert niet op prikkels en heeft schuim op haar mond. We bellen de huisarts en kunnen hem er moeilijk van overtuigen te komen. Op zijn verzoek controleren we haar reflexen, maar die zijn er niet. Uiteindelijk komt hij. Als wij hem wijzen op de mogelijkheid van een epileptische aanval, reageert hij eerst cynisch. Eén blik op Amber is echter genoeg om tot actie over te gaan.

Amber wordt opgenomen. Ze heeft een insult van drie kwartier achter de rug. Een halfzijdige verlamming volgt, maar trekt gelukkig weer snel weg. Weer krijgt Amber een EEG en er volgen bloedspiegelbepalingen en medicatie. Het staat nu vast dat ze het syndroom van Sturge-Weber heeft.

Amber gebruikt nu ruim een jaar Tegretol en ze ontwikkelt zich goed. Ze is een fleurige, motorisch zeer goed ontwikkelde peuter. Hoewel het resultaat van de laserbehandelingen zeker te zien is, is het cosmetische deel van de aandoening ver op de achtergrond komen te staan. Wij blijven alert, want Sturge-Weber kondigt zijn werking niet vooraf aan."

September 2001: Amber vertelt over haar Koninginnedagactie: "Hoi, ik ben Amber. Ik heb ook SW. Ik zit op een speciale basisschool. Ik rij graag paard. Ik heb op Koninginnedag gelt verdient voor de SW. Ik heb hil veel gelt verdient. Ik heb ge kolektirt en spulen verogt. Toen heb ik Ingrid Feron gebeld en die zei dat ik het geld mocht komen brengen op de landelijke Sturge-Weber-dag. Voor de microfoon mocht ik vertellen hoe ik aan het geld gekomen was. Later kreeg ik een cadeautje omdat ik zo mijn best had gedaan. Dit was het nieuws voor vandaag."

Itie Nijhoff over Amber, 13 jaar "We zijn op de terugweg uit een zeer moeilijke periode"

"Hoe het met Amber gaat? Sinds de aanval toen ze twee was, heeft ze nog één keer een korter insult gehad, op haar vijfde. Nu heeft ze nog steeds medicatie en ze is aanvalsvrij. Maar Amber heeft wel andere problemen."

"In mijn verhaal uit 1995 schrijf ik dat Amber een 'fleurig, motorisch zeer goed ontwikkelde peuter' was. Sindsdien heeft ze zich steeds verder ontwikkeld en ze is aardig zelfstandig. Dat brengt met zich mee dat ze vaak meer wil dan ze daadwerkelijk kan. Hierdoor ervaart ze veel frustratie en daar weet ze niet altijd mee om te gaan. Dat heeft geleid tot behoorlijke gedragsproblemen die zijn weerslag hebben gehad op het gezin. Voor ons allemaal is dat een moeilijke periode geweest. We hebben hulp ingeroepen en een persoonsgebonden budget (PGB) gekregen, waardoor Amber geregeld een dag met iemand op stap gaat. Dan is er een hele dag aandacht voor haar en kan ze dingen doen waardoor ze zich blijft ontwikkelen. Voor haar twee broers en ons betekent dit dat we een dag 'rust' hebben en elkaar meer aandacht kunnen geven. Dit haalt de druk wat van de ketel. Gelukkig gaat het nu weer veel beter met Amber, dus we hopen het PGB af te kunnen bouwen."

Camoufleren en laser

"Amber zit in de puberteit en ze vindt het steeds belangrijker dat de wijnvlek niet te zien is. Want helaas, ondanks de laserbehandelingen vanaf haar babyleeftijd totdat ze acht was, is de wijnvlek nooit helemaal verdwenen. De afwijkende vaatstructuren liggen te diep voor de toenmalige laserapparatuur. Tijdens de Jubileumdag hebben we gehoord dat er nieuwe ontwikkelingen zijn op dit vlak en we hebben al een proefbehandeling gehad. Daar is nog niets van te zien, maar misschien komt dat nog. We hebben overigens wel te horen gekregen dat de wijnvlek op een moeilijke locatie ligt en dat de kleur moeilijk te behandelen is. Overigens kunnen we ons met camouflage aardig redden. Een huidtherapeut heeft mij geleerd hoe ik de juiste kleur voor Amber kan mengen. Een keer per week maak ik een voorraad en elke dag breng ik het op haar gezicht aan."

Als Amber maar gelukkig is!

"Natuurlijk denken we na over de toekomst. We proberen echter niet te ver vooruit te kijken. Het praktijkonderwijs dat Amber nu volgt, leidt niet op voor een diploma, maar het bereidt voor op een plek in de arbeidsmarkt. Dat kan bijvoorbeeld bij een sociale werkplaats zijn, of een andere werkplek waar goede individuele begeleiding mogelijk is. We hopen dat ze zelfstandig zal kunnen wonen en vragen ons wel eens af of een relatie en moederschap mogelijk zijn. Dit zijn emotionele gespreksonderwerpen, hoor. Het belangrijkste is natuurlijk dat Amber gelukkig is, maar als ouder gun je haar zoveel meer ..."

Annemarie Lanting 1997 2005

Terugblik: Nieuwsbrief 15, januari 1997

Jan en Marina Lanting vertellen het verhaal van Annemarie, dan zes jaar oud. "Als baby en peuter was Annemarie in ieders ogen gezond. Ze heeft geen wijnvlek en ook op andere vlakken is er niets te merken dat afwijkt. Maar vlak voor haar tweede verjaardag krijgt ze haar eerste epileptische aanval. Annemarie wordt opgenomen en gaat later zonder diagnose en anti-epileptica met ons mee naar huis."

"Een maand later echter volgt weer een aanval – onze oudste dochter vindt haar in haar bedje. Deze aanval houdt lang aan en blijkt moeilijk te couperen. Annemarie heeft ook verlammingsverschijnselen. Een uitgebreider onderzoek volgt en we krijgen de schrik van ons leven: Annemarie heeft het syndroom van Sturge-Weber! In haar rechterhersenhelft zit een kalkafzetting.

We gaan weer naar huis en pikken de draad op. Tijdens de zomervakantie zijn we in Zeeland. Daar krijgt ze weer een status, terwijl ze diphantoïne heeft. Er volgen nog meer zware aanvallen. We hebben al contact met de NSWV en Ingrid Feron, de moeder van Joep, stimuleert ons om een verwijzing te vragen naar het Academisch Ziekenhuis in Utrecht. Zo komen we bij de epilepsiewerkgroep terecht en wordt dr. Van Nieuwenhuizen de neuroloog van Annemarie. Wat volgt, zijn vele opnamen en onderzoeken. De resultaten laten de werkgroep twijfelen. Annemarie is immers zo gezond en naast haar 'statussen' leidt ze een vrij normaal leven. De vraag is of een hersenoperatie niet te zwaar is?

Wij zijn inmiddels ten einde raad. In november 1994 vinden we Annemarie 's nachts onderaan de trap. Grommend, en midden in een aanval. De huisarts komt direct en geeft haar medicatie. Dit voorval heeft ons bang gemaakt. We slapen alleen nog met de intercom aan. Het is een naar idee dat we te laat kunnen zijn.

Uit alle onderzoeken weten we dat een hersenoperatie een optie is en het lukt dr. Van Nieuwenhuizen om de werkgroep te overtuigen. Het gaat wel relatief goed met Annemarie, maar hoe lang blijft dat zo? In het voorjaar van 1995 volgt een afspraak met prof. Van Veelen. Annemarie wordt geopereerd!

14 juni 1995 is de datum. Voor ons betekent dit wachten en bidden. Wat een dag! Van 8.00 tot 17.00 zijn ze bezig. We kunnen geen woorden vinden die omschrijven hoe zwaar het allemaal is! We hebben er zelf zo op aangedrongen, maar als we haar zo zien op de intensive care, dan denken we wel: wat hebben we haar aangedaan? Drie dagen na de operatie krijgt Annemarie acht aanvallen. We zijn helemaal van de kaart. Maar de artsen duiden ze als post operatief. Verdere aanvallen blijven achterwege.
Na nog geen drie weken gaat Annemarie met ons mee naar huis en wij concluderen dat de operatie het beste is wat ons is overkomen!

Het is nu anderhalf jaar na de operatie. Annemarie heeft nog wel de volledige medicatie (diphantoïne en depakine), maar is volledig aanvalsvrij. De medicatie gaan we over een half jaar afbouwen. Annemarie zit in groep drie van de basisschool. Het gaat goed, hoewel ze meer aandacht vraagt in de groep dan anderen.

Annemarie gaat jaarlijks voor controle naar dr. Van Nieuwenhuizen en doordat er na de operatie gedeeltelijk gezichtsverlies is opgetreden, gaat ze ook naar een oogarts. Doordat het zo goed gaat, is er enorm veel druk en spanning weg uit ons gezin. We voelen ons bevoorrecht, dankbaar en gelukkig. We realiseren ons dat de operatie van Annemarie een succesverhaal is en dat het voor andere ouders intens teleurstellend kan zijn om te horen dat hun kind niet geopereerd kan worden."

Annemarie Lanting, 15 jaar
"Ik hoop interieurs te gaan ontwerpen"

**"Dit jaar is mijn examenjaar van het VMBO. Ik doe de richting Handel en Verkoop, op de Guido de Brès in Amersfoort en het gaat heel goed met me. Het is hard werken en leren, maar het gaat wel goed.
Een ambulante begeleider heeft me in de eerste twee jaren geholpen en nog steeds staat hij de leraren bij, zodat zij ook weten hoe ze mij kunnen begeleiden."**

"Elke maandagavond helpt een kennis me met mijn huiswerk, een kennis van de kerk. Ze is daarvoor opgeleid en getraind en heeft een eigen bureau: Kind Centraal. Die extra begeleiding heet remedial teaching. Hierdoor is wel veel in mijn leven gepland, maar dat is ook wel weer prettig, anders zou het misschien een chaos worden. Ik vind het namelijk moeilijk om overzicht te houden over mijn schoolwerk en ik vind het ook moeilijk om mijn huiswerk zelf te plannen. Met het eindexamen voor de boeg probeer ik het hele jaar goede cijfers te halen, zodat de druk straks niet zo hoog is."

Links zie ik niet alles
"Sinds de operatie zie ik niet meer alles. Vooral links zie ik een heel stuk minder: als je je hand met de smalle kant aan de zijkant van je linkeroog tegen je hoofd houdt, dan zie ik mijn hand niet. Vooral in het verkeer en met sporten is dat vervelend. Met balspellen vliegen de ballen me om de oren, dus ik sport vaak niet mee. Op school krijgen we elke week vier uur sport. Daar doe ik er twee van mee. De sportleraar heeft het vaak zo geregeld, dat ik die twee uur echt mee kan doen. Die andere twee uur doet hij meestal sporten die voor mij niet geschikt zijn."

Interieurs ontwerpen
"Mijn droom is om interieurarchitect te zijn. Ik lees en bekijk zo'n beetje alle interieurbladen die er zijn en het liefst ga ik volgend jaar in die richting een vervolgopleiding doen. Maar ik weet niet of dat mogelijk is. Ik vind het namelijk moeilijk om verbanden te leggen en zo, mijn inzicht is niet altijd even goed. En de opleiding moet de mogelijkheid bieden voor extra begeleiding. Mijn ouders, mijn begeleiders en ik zijn er nu mee bezig om dat uit te zoeken. Anders wordt het een administratieve opleiding."

Alleen zwemmen
"Medicijnen hoef ik niet meer te slikken en ik hoef ook niet meer voor controle naar de dokter. Ik heb namelijk helemaal geen aanvallen meer. Goed he?! Ik kan nu ook dingen die vroeger niet konden. Ik kan alleen naar het zwembad en alleen in het verkeer! Mijn hobby's zijn vooral muziek luisteren, lezen, MSN-nen op de computer en ik speel piano. Ik lees boeken en tijdschriften, maar vooral veel woonbladen. Ook vind ik het erg leuk om mijn kamer gezellig te maken en de inrichting steeds te veranderen."

Blijf jezelf!
"Het is moeilijk om contacten te leggen met leeftijdsgenoten, ik mis de aansluiting. Ik kan beter met volwassenen overweg. Ik vind het moeilijk om met nieuwe situaties om te gaan. Ook vind ik het lastig als leeftijdsgenoten niet goed weten wat ik heb, en mij vaak maar raar vinden. Maar ik probeer wel mezelf te zijn. En ik raad iedereen met Sturge-Weber aan om gewoon jezelf te zijn. Het is best moeilijk, maar je kunt niet net doen alsof er niets aan de hand is. Ik heb er in de eerste klas een spreekbeurt over gehouden. Dat was eng, maar ook prettig, want iedereen wist meteen wat ik heb. Nu zit ik allang weer in een andere klas. Sommigen weten wat ik heb, maar anderen niet. Ik leg het wel eens uit, maar dat is ook niet altijd makkelijk."

Vincent Veltman 1988 2005

Terugblik: Nieuwsbrief 2, oktober 1988

De moeder van Vincent Veltman, Ymkje, is de eerste die de rubriek 'Mijn verhaal' vult met het verhaal over haar en haar zoon. "Ons eerste kindje, onze zoon, is op 30 oktober 1985 geboren. Tijdens mijn zwangerschap had ik al een onverklaarbaar gevoel dat er iets niet met mijn kindje in orde was, maar dit is niet wat ik verwachtte."

"De vroedvrouw vertelt dat de vlek in Vincents gezicht een wijnvlek is, hoewel ze dit in haar lange loopbaan nog niet heeft meegemaakt. Ze zegt dat de vlek in de loop van de jaren wel weg zal trekken, maar alarmeert toch ook de huisarts. Hij reageert alert en stuurt ons met Vincent door naar de huidarts. De symmetrische tekening van de wijnvlek vormt de basis voor de diagnose: het Sturge-Weber-syndroom. We gaan ook naar de oogarts en hij meet in Vincents linkeroog een verhoging van de oogboldruk (glaucoom). Ook een kinderarts onderzoekt Vincent.

We komen in contact met de Nederlandse Sturge-Weber-vereniging en krijgen veel informatie over de aandoening. Hierop hebben we ons laten verwijzen naar kinderneuroloog dr. Barth in het AMC. Verschillende scans later horen we dat er op het hersenvlies een hemangioom is ontdekt – een bloedvatenkluwen. Dit zou epilepsie kunnen veroorzaken. Tot nu toe zijn de 'aanvallen' beperkt tot absences, die we weer onderdrukken met medicijnen. Aangezien het eerste jaar bepalend is voor zijn verdere ontwikkeling, heeft Vincent die periode veel controles en onderzoeken meegemaakt. Vincent is nu bijna drie jaar en als het zo goed blijft gaan, hopen we na zijn derde verjaardag langzaam de medicatie af te kunnen bouwen.

De wijnvlek van Vincent is erg donker en varieert van kleur, afhankelijk van zijn stemming en de omgevingstemperatuur. Kinderen accepteren hem vrij snel en hij is een enthousiaste, vrolijke, ondeugende, ondernemende peuter. Mensen vragen ons wel eens of we de vlek niet liever camoufleren. Dat ervaren we als een belediging, want we schamen ons niet voor ons kind! Wanneer Vincent ouder is, is zijn vlek eventueel te behandelen met laser.

Het eerste jaar van Vincents leven heb ik veel gemist door de vele ziekenhuisbezoeken en mijn fixatie op zijn ontwikkeling. Het was als een nare droom. Bovendien ben ik erg met mijn eigen gevoelens bezig geweest. Ik kon niet trots achter de kinderwagen lopen en ik vind het nog steeds moeilijk te accepteren dat mijn zoon een leven lang met een vlek op zijn gezicht verder moet. Mensen verwachten dat je er op een gegeven moment overheen bent. Maar ze weten niet hoe het voelt als je om je heen gefluister hoort en er altijd blikken op je gericht zijn. Je zou binnen anderhalf jaar alles geaccepteerd moeten hebben. Nou, zo werkt het niet. Je hebt je zorgen en piekert over de toekomst. Je ligt wakker en voelt je machteloos en verloren…

Sinds kort hebben we ook een gezonde dochter. Hoewel het syndroom niet erfelijk is, was de zwangerschap toch spannend. Haar en Vincent geven we zoveel mogelijk liefde, warmte, vertrouwen, geborgenheid en vriendschap."

Ymkje Veltman over Vincent, 20 jaar: "Vincent is een derdejaars HBO-student in de bloei van zijn leven"

"Als klein kind had Vincent absences. Na zijn derde jaar hebben we de medicijnen in een half jaar kunnen afbouwen en hij is helemaal vrij gebleven van epilepsie. Ik heb toentertijd wel gehoord dat het met zijn pubertijd weer terug zou kunnen komen. Daarom hebben we op zijn elfde preventief een scan laten maken. Daaruit bleek dat hij 'neurologisch schoon' was, zoals dat heet. Er zijn geen afwijkingen aan de bloedvaten in zijn hoofd geconstateerd."

Geen laser meer

"In zijn linkeroog heeft Vincent nog steeds last van glaucoom. Daarvoor gebruikt hij druppels en staat hij ook nog onder controle van een oogarts. Dat is de enige medische controle die hij nog heeft. Vanaf zijn zesde tot en met zijn elfde jaar is geregeld zijn wijnvlek met laser behandeld. Maar dat was zo pijnlijk en trok zo'n zware wissel op hem en ons, dat we daarmee zijn gestopt.

Vincent heeft zich verder uitstekend ontwikkeld, is na de derde klas MAVO naar de HAVO overgestapt en is nu derdejaar student HBO Management, Economie en Recht. Hij heeft veel vrienden, al twee jaar vaste verkering en is onlangs voor een aantal maanden in zijn eentje naar Ierland geweest voor zijn studie. Hij is spontaan en sociaal, maar waar het gaat om zijn uiterlijk is hij vrij gesloten. Daardoor vind ik het moeilijk om precies in te schatten of zijn wijnvlek hem dwars zit. Vooralsnog heeft hij zelf niet het besluit genomen om de laserbehandelingen weer te starten."

Een solide basis meegeven

"Toen Vincent geboren werd, was ik 23 jaar. Zijn wijnvlek trof me diep – ik vond het verschrikkelijk dat hij daar zijn hele leven mee moest doen. Ik hoop dat artsen en andere zorgprofessionals nu meer begrip hebben voor dergelijke gevoelens en acceptatieproblemen. Mijn familie en vrienden hebben me veel gesteund en samen met mijn man heb ik me door moeilijke periodes heen kunnen vechten. Ook mijn geloof is heel belangrijk voor me.

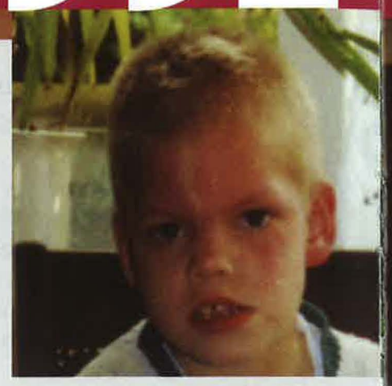
Na het vorige verhaal is er nog een derde dochter geboren. Vera, zij is nu elf jaar, heeft ook een zeldzame aandoening: het McCune-Albright syndroom. Hierdoor heeft zij pigmentvlekken in haar gezicht en afwijkende botgroei, onder andere van haar schedel. Over het beloop van deze aandoening is nog niet veel bekend, dus we moeten afwachten hoe het verder met haar zal gaan.

Op een bepaalde manier ben ik er allemaal wijzer van geworden. Ik sta anders in het leven en ben minder gevoelig voor wat anderen ergens van vinden. Ik richt me op de ontwikkeling van elk van de kinderen en steun ze erin zichzelf te zijn, zodat ze een solide basis hebben voor de rest van hun leven."

Bart van der Haar 1992 2005

Terugblik: Nieuwsbrief 8, februari 1992 en Nieuwsbrief 22, september 2001

De vader van Bart van der Haar, Henk, vertelt dat Bart als vierde kind geboren is op 10 januari 1989. "De geboorte van onze vierde zoon loopt al anders dan die van de andere drie. Zijn hartslag valt weg en de zuignap moet erbij aan te pas komen. Het gaat goed en er blijkt geen hersenbeschadiging te zijn. Wel heeft Bart veel en grote wijnvlekken op zijn hoofd."



"Bart ontwikkelt zich erg langzaam en is rustig. Hij huilt bijna nooit en slaapt na vijf dagen al de hele nacht door. Maar met zes weken wordt hij 's nachts gillend wakker en is niet stil te krijgen, totdat hij wat gedronken heeft. Dit herhaalt zich. De kinderarts vindt hem wat sloompjes, maar als er niets verandert, hoeven we niet terug te komen.

Twee maanden later, we zijn inmiddels verhuisd, wordt Bart weer gillend wakker. Ook nu weer herhaalt zich dit en elke keer wordt hij na een fles pap weer rustig. Achteraf denken we dat dit allemaal epileptische aanvallen zijn geweest. Die zomer zijn de drie oudste jongens uit logeren en wij winkelen met Bart. Hij wordt wakker uit zijn slaap en begint enorm te huilen. Met pap krijgen we hem niet stil. Hij smakt met zijn mond, trekt met zijn linkerarm en –been en reageert nergens op. De huisarts laat ons meteen komen en stuurt ons door naar de kinderarts. In het ziekenhuis onderzoeken ze eerst of het een hersenvliesontsteking is. Dat is het niet, maar voor de eerste keer komt de naam van het 'syndroom van Sturge-Weber' voorbij. Het is nu wel duidelijk dat het epileptische aanvallen zijn en ze houden bijna twee dagen aan. Bart krijgt medicatie en blijft aanvalvrij. Na drie weken komt hij, met de medicijnen, naar huis.

Er volgt een periode met aanvallen, onderzoeken en ziekenhuisopnamen. Nu horen we de 'definitieve' diagnose: inderdaad het syndroom van Sturge-Weber. We krijgen te horen dat Bart nooit echt beter zal worden, dat de aanvallen eerder erger zullen worden dan dat ze zullen afnemen en dat het niet verantwoord is hem thuis te houden. Maar daar willen wij niets van horen.

Er is wat meer rust en de medicatie lijkt goed te gaan. Onderzoek wijst op een hersenbeschadiging. Bart komt langzaam terug, herkent ons en reageert op onze stemmen. Zijn broers hebben het er moeilijk mee, want Bart is veranderd van een lief, klein broertje in een jongetje dat niet veel meer kan. Zijn ontwikkeling gaat maar langzaam, waarschijnlijk ook omdat hij moeilijk eet."

September 2001: "Bart loopt inmiddels en hij redt zich prima. Dat heeft hij voor een groot deel te danken aan een groepsleidster van het kinderdagverblijf; zij heeft hem enorm gestimuleerd. Vanuit zijn persoonsgebonden budget kunnen we hem een keer per week laten zwemmen en laten paardrijden en dat vindt hij prachtig. Hij praat op zijn eigen manier, maar we kunnen hem redelijk volgen. Bart is een enorm vrolijk ventje. Hij weet wat hij wil en weet ook de nodige aandacht te vragen. Hij is stapelgek op zijn broers en zij op hem.

Het syndroom is niet veranderd. De artsen noemen het een wonder dat het naar verhouding zo goed met hem gaat. Hij heeft al ruim drie jaar geen zware insulten gehad, ondanks dat hij het syndroom twee keer heeft. Al met al zijn we positief, hoewel de toekomst nog steeds vaag is."

Henk van der Haar over Bart, overleden op 16 januari 2003. "Het is allemaal heel snel gegaan"

"Bart was een enorme boef. We hebben heel veel plezier met hem gehad. Dat geldt voor mij, mijn vrouw, zijn drie broers en alle mensen die hem goed kenden. We hebben nog filmmateriaal van hem en dat bevestigt elke keer weer wat een plezierig kind hij was. En we konden uitstekend communiceren, hoewel zijn woordenschat niet groot was."

Barts laatste jaar

"Eigenlijk is Bart vlak na het schrijven van dat laatste verhaal weer heel erg ziek geworden. Zo positief als de periode tussen februari 1992 en september 2001 was, zo snel is het na die tijd achteruit gegaan. Het begon met problemen met de ontlasting.

Van de medicijnen die hij toen kreeg, moest hij overgeven en kreeg hij diarree. Ik herinner me ook dat hij tijdens de landelijke dag op 24 mei 2002 in Rotterdam, enorm gilde. Dat gillen gebeurde steeds vaker en er kwamen ook weer aanvallen bij. Wat volgde was een gang langs ziekenhuizen, waarbij hij uiteindelijk in Utrecht terecht kwam. Toen kwamen we voor de keus te staan: of een hersenoperatie, of Bart zou sterven. Maar een laatste EEG-onderzoek gooide roet in het eten. De dokter zei: 'Zijn hele koppie zit vol met epilepsie. Dit is niet te opereren'.

Een ketogeen dieet bestaande uit ruim negentig procent vet, werd het alternatief. Dat was zijn lichaam niet gewend, dus daar was hij in eerste instantie flink ziek van. Op 19 augustus kwam hij weer thuis. Er is toen veel hulp en begeleiding aan huis geweest en samen met de fysiotherapeut en de logopedist heeft hij het voor elkaar gekregen om weer te kunnen staan en wat woordjes te zeggen.

Op 21 november moest hij weer naar het ziekenhuis. Via Assen en Groningen kwam hij weer in Utrecht terecht. Daar leek alles weer wat tot rust te komen. Op tweede Kerstdag waren we met het hele gezin in het ziekenhuis bij elkaar. Hij lag nog op de IC, maar herkende ons en zijn broers zeer goed. Na de Kerst is hij weer naar de verpleegafdeling gegaan, maar al snel ging het weer helemaal mis. Hij kreeg een aanval die wel zestig uur duurde. Toen voelde ik dat het einde naderde. Hij kon niets meer en wij konden ook niet meer van hem verlangen dat hij beter zou worden. Na die lange aanval hebben ze hem op oudejaarsdag in coma gebracht. Na een paar dagen stopten ze met de medicatie, want het was beter voor hem als hij even bij zou komen.

Maar al tijdens dat bijkomen kreeg hij weer een nieuwe aanval en ze besloten hem opnieuw in coma te brengen. Een tweede keer wilden ze hem laten bijkomen. Hij zou drie weken nodig hebben om uit het coma te ontwaken. Maar hij reageerde al heel snel heel sterk. Als zijn moeder z'n hand pakte, zag je aan de uitslag van de apparatuur dat het hem wat deed – hoewel de artsen bijna niet geloofden dat dit gebeurde. Op 14 januari kreeg hij al de eerste stuipen. Dat was een week 'te vroeg'. De volgende dag hebben we een lang gesprek gehad met de artsen en besloten te stoppen met behandelen. Euthanasie wilden we zeker niet, maar we hebben ook niets meer gedaan om zijn leven te rekken. Op 16 januari 2003 is hij overleden."

Jenny de Bont 1997 2005

Terugblik: Nieuwsbrief 16, juli 1997

De ouders van Jenny de Bont vertellen over hun dochter, die op 23 september 1987 is geboren. "Als Jenny elf maanden is, komen we terug van vakantie. Het is heel heet en de dag na terugkomst doet Jenny niets dan huilen, vooral als we haar optillen. Via de huisarts belanden we in het ziekenhuis, waar Jenny een aantal onderzoeken krijgt: EEG, CT-scan, ruggenprik ... We krijgen te horen dat Jenny het Sturge-Weber-syndroom heeft."

"De eerste drie jaar van haar leventje gaat het vrij goed met haar; de epilepsie is te verwaarlozen. Maar dan begint het; ze krijgt allerlei vormen van epilepsie. Jenny krijgt medicijnen, passend bij elk afzonderlijk aanvalsbeeld. Helaas werkt niets erg lang. Het beste resultaat is een periode van acht weken met weinig aanvallen.

Jenny is een half jaar opgenomen geweest op Kempenhaege in Heeze. Ook zijn we bij kinderneuroloog dr. Van Nieuwenhuizen geweest in Utrecht. Samen bekijken we de mogelijkheden van een operatie. Maar na een jaar van onderzoeken, denken en gesprekken, besluiten we om ervan af te zien. De epilepsiehaard ligt bij het hersengedeelte dat verantwoordelijk is voor Jenny's motoriek en de kans is groot dat de andere hersenhelft deze functies niet zal overnemen, waardoor Jenny halfzijdig verlamd kan raken. Ook het verbreken van de verbinding tussen de twee hersenhelften brengt teveel risico's met zich mee.
Dat een operatie niet mogelijk is, valt ons zwaar.
Wat moeten we nu?

Jenny is nu bijna tien jaar. Haar motoriek is grof en ze functioneert op het niveau van een kind van vier of vijf jaar. Haar gedrag is moeilijk en ze heeft geen vriendjes en vriendinnetjes. Ze woont nu een jaar op Kempenhaege en daar heeft ze het naar haar zin. Voor ons is het moeilijk, maar we zijn er toch tevreden met deze genomen stap.

Tijdens onze gesprekken met dr. Van Nieuwenhuizen over mogelijke alternatieven voor een operatie, oppert hij het ketogeen dieet. We besluiten dit te proberen.
Het dieet begint met twee dagen dat Jenny niet mag eten; ze mag alleen suikervrije dranken drinken, waarbij we de zoetstof aspartaam ook moeten mijden. Daarna krijgt ze een strak dieet met voorgeschreven voedingsmiddelen in voorgeschreven hoeveelheden. Daarbij moet Jenny bij elke maaltijd een drankje drinken dat bestaat uit water en kokosolie. Dit is puur vet en Jenny vindt het niet lekker. Met cacao en een toegestane zoetstof is het nog net te doen. Het dieet is zwaar, maar het slaat aan. Sinds februari 1996 gaat het een stuk beter met Jenny. Overdag is ze aanvalsvrij, waardoor ze geen helm meer hoeft te dragen. 's Nachts heeft ze nog wel aanvallen. Als beloning voor het volhouden van het dieet, verwennen we Jenny af en toe met een cadeautje."

Carla de Bont over Jenny, 18 jaar
"Het ketogeen dieet was niet meer vol te houden"

"Jenny heeft het ketogeen dieet drie jaar volgehouden. Op zich reageerde ze er heel goed op en het feit dat de aanvallen overdag achterwege bleven, gaf ons veel rust. Maar de vette drankjes kon ze niet meer verdragen. Elke keer weer was het een strijd om haar het drankje te laten drinken en ze moest ervan overgeven."

"Die strijd hadden wij met haar als ze thuis was, maar in Kempenhaege moesten ze elke dag meerdere keren die strijd met haar aangaan. Dat wilden we Jenny niet meer aandoen en we hebben besloten ermee te stoppen."

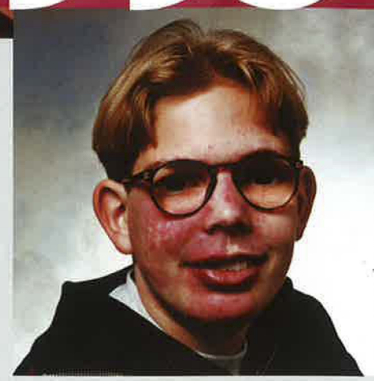
Aanvallen overdag weer terug
"Sinds een paar jaar nemen de epilepsieaanvallen weer in aantal en hevigheid toe. Zowel overdag als 's nachts heeft ze nu aanvallen die we niet als aanvallen hebben herkend. Ze noemen dat een frontale status. 's Nachts gaat ze haar bed uit en lopen 'spoken'. Ze kleedt zich aan en onderneemt van alles. We weten eigenlijk niet of zij zich hiervan bewust is of niet. Overdag kan ze opeens heel emotioneel zijn, is ze onrustig en lijkt ze zichzelf niet te zijn, hoewel we wel met haar kunnen praten. Op Kempenhaege hebben ze haar met een soort mobiel EEG en camera's een aantal nachten kunnen volgen. Daaruit is gebleken dat dit gedrag voorkomt uit een epilepsieaanval.
Sinds een maand of vijf heeft ze weer grote aanvallen en sinds kort heeft ze af en toe kleine schokjes. De aanvallen overdag, waar we tijdens en na het dieet van verlost waren, zijn dus weer terug. Maar we hopen natuurlijk dat het zich niet verder zal ontwikkelen."

Verhuizen
"Jenny woont momenteel in een buitenhuis van Kempenhaege, dus in een gewone woonwijk. Daar is 's nachts geen begeleiding aanwezig, maar door haar spooktochten moet de begeleiding die slaapdienst heeft, er geregeld uit. Haar toenemende aanvallen zorgen zo wel eens voor problemen in haar huis. Nu ze achttien is, zal ze gaan verhuizen naar een groep met volwassenen. Dat wordt Providentia, een woongroep op het terrein van Kempenhaege. Dan komt ze dus weer in een omgeving van beschermd wonen. Ze zal dan ook de school verlaten en binnen de dagbesteding kunnen gaan werken.
Jenny weet dat ze gaat verhuizen en ze vindt het leuk. Alle leeftijdsgenoten gaan immers verhuizen of zijn al verhuisd. Het is wel jammer dat het min of meer vaste groepje nu uiteen gaat vallen, want sommigen gaan naar een woonvoorziening dichter in de buurt van hun ouders."

Toch opereren?
"We hebben nog steeds contact met dr. Van Nieuwenhuizen. We hebben ook al een tweede keer de weg bewandeld om te kijken of een operatie mogelijk is. Er zijn nu nieuwe technieken dus we zullen nog een keer deze weg gaan. Zolang al die onderzoeken geen pijn doen, vinden wij het goed. Bovendien vindt Jenny die onderzoeken ook geen probleem; ze vindt ze juist wel interessant. Maar onze verwachtingen zijn niet hooggespannen."

Joep Feron 1993 2005

Terugblik: Nieuwsbrief 10, oktober 1993



De ouders van Joep Feron, Ingrid en Dic., vertellen het verhaal van de dan tien jaar oude Joep. "Joep is geboren op 17 oktober 1983. Hij heeft een zus, Lieke, die tweeënhalf jaar ouder is dan hij. Na de geboorte zegt de verloskundige dat Joep wat rode vlekken heeft in zijn gezicht, op zijn hoofd, zijn linkerarm en zijn linker schouderblad."

"Wanneer Joep vijf maanden oud is, gaan we voor het eerst naar de kinderarts. Volgens hem hoeven we ons geen zorgen te maken. Op eigen initiatief gaan we naar een dermatoloog, die ons adviseert ook een neuroloog en een oogspecialist te bezoeken. Zij vinden geen afwijkingen en achten het niet nodig om Joep verder te onderzoeken. De naam 'Sturge-Weber' is inmiddels wel gevallen, in combinatie met Klippel Trénaunay.

Twee maanden later vinden we Joep tijdens een griepje blauw aangelopen en al schokkend in bed. In het ziekenhuis onderdrukken ze zijn epileptische aanval. Joep is een heel uur verlamd aan zijn rechterkant. Een aanval als deze heeft hij gelukkig nooit meer gehad, wel minder hevige aanvallen en absences. Op de CT-scan is iets te zien, een verkalking, en Joep krijgt medicijnen. Het is nu ook duidelijk dat Joep een verhoogde oogboldruk heeft, maar dit is met Timoptol onder controle te houden. De gevonden verkalking, in zijn linker hersenhelft, blijkt het rechtergezichtsveld van Joeps beide ogen te hebben aangetast. In zijn mond heeft hij ook wijnvlekken, wat behalve in extra rood tandvlees ook resulteert in meer frequente ontstekingen.

Joep ontwikkelt zich redelijk goed, maar hij vraagt zeer veel aandacht. Wanneer hij vier is, gaat hij naar een gewone basisschool, maar dat blijkt niet haalbaar. Ook een LOM-school is voor hem niet de goede keus. Zijn aanvallen zijn nog niet helemaal onder controle en zijn gedrag is moeilijk. Daarom besluiten we hem tijdelijk te laten opnemen in het Epilepsiecentrum Kempenhaege in Heeze. Hier gaat hij ook naar een school voor kinderen met epilepsie, de Berkenschutze, en dit blijkt de goede keuze te zijn. Deze periode hebben we geleerd dat Joeps gedrag (hij is erg druk, impulsief, sociaal zwak, vlug moe en daardoor zeurderig) wordt veroorzaakt door de verkalking in zijn hersenen.

Een jaar later komt Joep gelukkig weer thuis. We vinden een mytylschool voor hem en ook daar gaat het uitstekend. Met zijn aanvallen daarentegen, gaat het nog steeds niet goed. Ondanks de medicijnen heeft hij elke dag een of twee aanvallen.

We komen met Joep bij de werkgroep Neurochirurgie in Utrecht. Op 2 december 1992 opereert professor Van Veelen hem en verwijdert de kalkafzetting. De operatie verloopt naar tevredenheid en na twaalf dagen gaat Joep weer mee naar huis. Sinds de operatie is Joep aanvalsvrij! Hij slikt nog medicijnen, maar het is de bedoeling binnenkort te beginnen met het afbouwen daarvan.
Joep is zich sinds de operatie ook anders gaan gedragen en ontwikkelen. Hij kan zich iets beter concentreren, speelt intensiever en heeft meer belangstelling voor zijn omgeving. Wij zijn erg blij dat we deze moeilijke stap hebben gezet!"

Joep Feron, 22 jaar
"Ik kom tijd tekort voor al mijn bezigheden"

"Ik werk met veel plezier in de groenvoorziening, hoop dit jaar mijn hoveniersopleiding met een diploma af te ronden en daarnaast heb ik nog veel hobby's. Ik kom dus tijd tekort!"

"Buiten bezig zijn vind ik heerlijk. Een hele dag op kantoor of zo, is niets voor mij. Het liefst had ik iets met tractoren gedaan, maar omdat ik met allebei mijn ogen aan de rechterkant niets zie, dat heet rechtszijdige hemianopsie, is dat niet mogelijk. Werken in de groenvoorziening is een goede tweede keus, want ik kan daar wel met de kettingzaag werken. Vier dagen in de week werk ik buiten en op woensdag ga ik naar school. Die hoveniersopleiding is een reguliere opleiding en net als mijn studiegenoten hoop ik 'm in drie jaar af te ronden. Met dat diploma kan ik in principe bij elk hoveniersbedrijf terecht. Nu werk ik bij de sociale werkvoorziening. Dat is prettig, want ik kan mijn eigen tempo kiezen en ze houden goed rekening met je. Maar we onderhouden vooral plantsoenen en ik zou wel in particuliere tuinen willen werken. Mijn tempo ligt niet zo hoog, maar ik doe alles wel goed en netjes. Ik hoop nog eens de overstap te kunnen maken."

Niemand kan me bijhouden
"Ik vind het echt superjammer dat ik niet met tractoren kan werken. Hoe groter de machine, hoe beter! Nu moet ik het doen met tractortentoonstellingen, tractor pullings en dergelijke. Dat combineer ik met mijn andere hobby: filmen. Bij een boer hier in de buurt heb ik een heel jaar lang opnamen gemaakt van wat hij allemaal met z'n tractor doet. Al die opnamen heb ik op de computer bewerkt tot een film van een uur en op cd gezet. Daar was die man erg blij mee – en ik ook.

Vanaf mijn vijfde drum ik al en dat doe ik nog steeds met veel plezier. Echte voorkeur voor een band of liedje heb ik niet, maar 'Stil In Mij' van Van Dik Hout spreekt me wel erg aan.

Verder race ik met een op afstand bestuurbare auto en vind ik het heerlijk om te fietsen. Ik heb een mountainbike en daarmee kan ik alle kanten op hier. Ik heb een route richting België, wat vlakker en langs de rivier. Een andere route die ik vaak fiets gaat door de heuvels naar Valkenburg. Meestal fiets ik alleen, want ik heb nog niemand gevonden die mijn tempo kan bijhouden."

Geen pijn lijden voor anderen
"Elk jaar laat ik mijn gezicht laseren en mijn handen en schouderbladen zelfs twee keer per jaar. Dit doe ik vooral om een minder opvallende eerste indruk te maken. Zelf heb ik geen last van mijn wijnvlekken en een paar jaar terug wilde ik geen laserbehandeling meer hebben omdat ik het niet meer waard vond om zoveel pijn te lijden voor anderen. Maar met de nieuwe lasertechnieken doet het minder pijn. Dan vind ik het wel weer de moeite waard. Medicijnen slik ik niet meer, maar ik gebruik nog wel de oogdruppels. Ik ga nog elk jaar naar de oogarts en de neuroloog, maar dat is inmiddels niet meer dan een routineonderzoek.
Ik voel me goed en zie de toekomst helemaal zitten."

29 OKTOBER 2005

VERLEDEN, HEDEN EN TOEKOMST

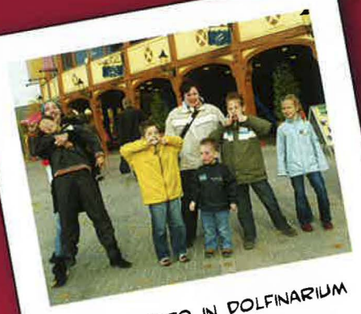
De jaarlijkse Landelijke Dag van de NSWV heeft op 29 oktober 2005 extra glans. Het vijfentwintig jarig jubileum vraagt om een feestelijke locatie (het Dolfinarium in Harderwijk) en het programma staat stil bij het verleden, heden en toekomst.

Op deze en volgende pagina's geven de vele foto's met hun bijschriften u een mooie indruk van deze dag. Een dag vol informatie, ontmoetingen, ervaring- en uitwisselen, plezier maken, terugblikken en samen vooruitkijken naar de toekomst.

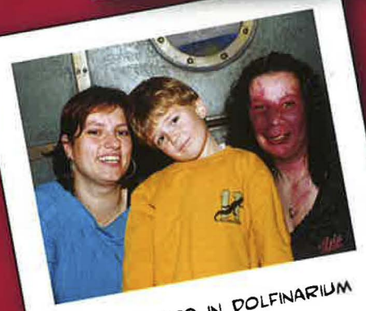
BLOEMEN

ONTVANGST KINDEREN EN INDELING IN GROEPEN

DOLFINARIUM


GROEPSFOTO IN DOLFINARIUM

ITIE NIJHOFF


GROEPSFOTO IN DOLFINARIUM

DIC. FERON - DAGVOORZITTER

GROEPSFOTO IN DOLFINARIUM

LINDA GOFFINS

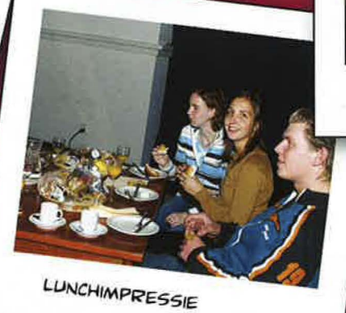
LUNCHIMPRESSIE

LUNCHIMPRESSIE

ZAAL TIJDENS OCHTENDPROGRAMMA

ZAAL TIJDENS OCHTENDPROGRAMMA

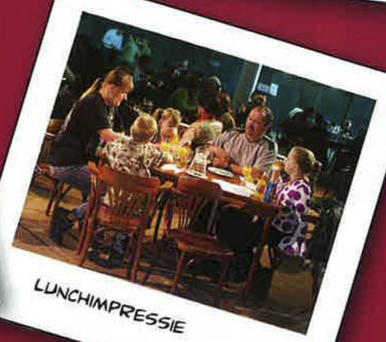
YMKJE VELTMAN


LUNCHIMPRESSIE

VRAGEN STELLEN

LUNCHIMPRESSIE

LUNCHIMPRESSIE


LUNCHIMPRESSIE

MEVR. LASKER

VOORZITTERS INTERNATIONAAL

INGRID FERON
VOORZITTER NSWV

(OUD)VOORZITTERS NSWV,
V.L.N.R.: INGRID FERON 2003-HEDEN,
GEMMA ROOSKENS 1980-1988, SIETZE VAN BERGE
1988-1991, HENK VD HAAR 1996-2003

HENK V.D HAAR

XANDRA DE VRIES

INGRID FERON EN
GEMMA ROOSKENS

JENNY DENHAM,
VOORZITTER ENGELAND

FORUM LANDELIJKE DAG 2005

DR. F. JANSEN
NEUROLOOG I.O. UMC - UTRECHT

MEVR. LOUWERSE (LASERTHERAPEUT)
EN DR. GROENEVELD

MARIAN DELICAAT

BESTUUR INTERESSENGEMEINSCHAFT
STURGE-WEBER-SYNDROM

PROF. DR. C. VAN DER HORST
PLASTISCHE EN RECONSTRUCTIEVE
CHIRURGE AMC AMSTERDAM

JENNY EN ROGER DENHAM,
ENGELAND

PROF. DR. O. VAN NIEUWENHUIZEN
KINDERNEUROLOOG UMC - UTRECHT

KASCOMMISSIE 2005 DE
HEREN DE BONT EN NIJHOFF

JOEP FERON

GEMMA ROOSKENS

FORUM MEDISCH SPECIALISTEN

Joris Oudshoorn 1997 2005

Terugblik: Nieuwsbrief 16, juli 1997

"Joris is elf jaar geleden ter wereld gekomen met een enorme wijnvlek in het gezicht", vertelt Rachel Oudshoorn, moeder van Joris. "Zijn start is ook niet optimaal, maar na een onderzoek bij de kinderarts en een hersenecho waarop niets te zien is, kan Joris gewoon mee naar huis."

"De wijnvlek went snel en na een week vinden we zelfs dat andere baby's nogal bleekjes zijn. Na vijf maanden blijkt echter dat Joris zich op meerdere punten van andere kinderen onderscheidt: hij krijgt stuipen en aanvallen die epileptische aanvallen blijken te zijn. In het Universitair Ziekenhuis Gent krijgen we al snel de diagnose te horen: het syndroom van Sturge-Weber. Joris blijkt zelfs bijna alle kenmerken te hebben: wijnvlekken, een verdikking van de gezichtshuid, een oogafwijking en het begin van kalkafzetting in de hersenen. Maar: geen verlammingsverschijnselen.

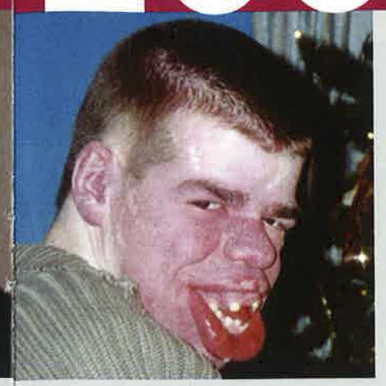
We krijgen te horen dat we maar geen hoge verwachtingen moeten hebben voor de toekomst van Joris. Dat is iets wat we maar moeilijk willen en kunnen accepteren, maar het is wel de waarheid. Joris ontwikkelt zich nauwelijks en houdt perioden met epilepsieaanvallen. De wil heeft hij wel, maar ook met twaalf maanden lukt het hem niet om te kruipen, zitten of zich om te rollen.

Al vanaf dat Joris tweeënhalf jaar is, gaat hij naar het kinderdagverblijf voor verstandelijk gehandicapte kinderen. Inmiddels is hij een van de oudsten. En hoewel hij in zijn verstandelijke ontwikkeling erg achter is gebleven, merken we wel dat hij leert van zijn ervaringen. Dat is ook het geval op sociaal vlak; hij weet bijvoorbeeld dat we naar hem toe komen als hij 'stout' is en daar maakt hij vaak gebruik van. Zo geniet hij ervan ondeugende dingen te doen en hij zoekt contact met de andere kinderen in de groep. Motorisch is hij inmiddels zover dat hij vlot kan kruipen en met wat ondersteuning kan hij stappen. En ondanks dat zijn motoriek wat grof is, kan hij best veel met zijn handen.

Joris valt op met zijn rode gezicht, grote bruine ogen en zijn afwijkende mond. Dat schrikt sommige mensen af en anderen blijven maar kijken, vaak zonder iets te zeggen. Joris heeft dat niet in de gaten, maar wij vinden het wel vervelend. Toch nemen we hem zoveel mogelijk overal mee naartoe, vooral ook omdat hij dat erg leuk vindt. Bovendien zijn we inmiddels wel aan die reacties gewend en soms informeert iemand belangstellend wat Joris heeft - en dat doet ons goed.

Joris heeft een oudere en een jongere broer. Zij vinden hem leuk, maar ook wel eens lastig, bijvoorbeeld omdat het niet altijd mogelijk is om samen leuke en spannende dingen te doen. Bovendien heeft Joris veel aandacht en verzorging nodig, en dat is wel eens zwaar voor hen - en voor ons. Wanneer Joris met het kinderdagverblijf een week op vakantie is, voelt het voor ons ook even als vakantie.

Dit soort zaken maken het wel eens moeilijk en doordat bijna niemand ervaringen heeft met de verschijnselen zoals Joris die heeft, blijven veel vragen onbeantwoord. Ook de toekomst is onzeker, maar we hopen Joris zo lang mogelijk in ons gezin te houden."



Rachel Oudshoorn over Joris, 19 jaar "Sinds een paar jaar woont Joris niet meer thuis"

"Er is de afgelopen jaren veel gebeurd. Het jaar na het interview, in mei 1998, krijgt Joris een hele reeks aanvallen achter elkaar. Het houdt niet meer op en ook de extra medicatie helpt niet meer. Hij is toen opgenomen in het ziekenhuis in Gent."

"Op een gegeven moment lijkt het of er een soort knop omgaat bij Joris – we kunnen helemaal geen contact meer met hem krijgen. De artsen proberen allerlei soorten medicijnen in verschillende doses. Eten doet hij ook niet meer en daarom krijgt hij sondevoeding. Omdat het steeds slechter met hem gaat, krijgen we op een gegeven moment zelfs te horen dat we ons erop moeten voorbereiden dat Joris het misschien niet gaat halen …"

Een glimlach

"Maar op een ochtend kom ik binnen en zeg: 'Ha, die Joris!' En dan zie ik toch een glimlachje op zijn gezicht verschijnen! Dat heb ik al twee maanden niet meer bij hem gezien. Vanaf dat moment gaat het steeds weer wat beter en na nog geen twee weken gaat hij mee naar huis. Maar ook hier moet hij aansterken en met fysiotherapie proberen we hem weer wat soepel en mobiel te krijgen. Dat lukt, op zijn linkerhand na."

Vooruit door ervaringen

"Verstandelijk en motorisch heeft Joris een laag niveau. Ten opzichte van wat ik in 1997 schreef, is er nog niet veel veranderd. Hij loopt niet los, maar als iemand hem ondersteunt, lukt het lopen wel. Joris is vrij tenger en met zijn 1 meter 55 weegt hij zo'n 45 kilo. Een van de Sturge-Weber-kenmerken is een relatief groot hoofd, en dat heeft hij ook. Zijn beenspieren zijn niet goed ontwikkeld, dus zijn benen zijn nog dunner dan de rest. De coördinatie in zijn voeten is ook niet optimaal, daarom draagt hij orthopedische schoenen voor extra steun.
Zijn kennis en verstandelijke mogelijkheden zijn in de loop van de jaren ook niet echt vooruit gegaan. Maar hij leert wel van alles wat hij meemaakt en door al zijn ervaringen gaat hij nog steeds vooruit. Sinds een tijdje gaat hij niet meer naar het kinderdagverblijf, maar naar een dagopvang voor volwassenen. Daar is toch minder aandacht voor dit soort ontwikkelingen dan voorheen en dat vind ik erg jammer."

Toch niet meer thuis

"In ons vorige verhaal schrijf ik dat we Joris zo lang mogelijk thuis willen houden. Maar we hebben altijd geweten dat er een moment zou komen dat het niet meer zou gaan. We hebben voortdurend tegen onze grenzen aan gelopen. Toen in onze woonwijk een nieuw huis is gerealiseerd met mensen die we goed kennen, hebben we de stap genomen. En hoe moeilijk het ook is, we zijn ons er wel van bewust dat het niet beter kon zijn dan dit. Hij woont er nu vierenhalf jaar en na een zeer moeilijke beginperiode is hij er ook helemaal gewend. Hij komt elk weekend thuis en als we hem weer terugbrengen, dan vind hij dat goed. Dat maakt het voor ons makkelijker.

Maar hoe goed het ook met hem gaat, we blijven toch altijd bang voor een nieuwe periode van aanvallen. Dat maakt de toekomst onzeker en vraagt van ons alert te blijven."

Marian Delicaat 1989 2005

Terugblik: Nieuwsbrief 4, oktober 1989

"Er is heel wat afgedokterd in de afgelopen jaren", zo begint Marian Delicaat – van Mourik haar verhaal. "Ik ben op 27 januari 1955 geboren. Mijn ouders hebben lang op mij moeten 'wachten'. Ze zijn dan ook erg blij met me, hoewel ze zich het ouderschap anders hadden voorgesteld. Mijn wijnvlek bedekt een groot deel van de rechterhelft van mijn gezicht en mijn neus. De specialisten vertellen mijn ouders dat de vlek wel snel zal wegtrekken. Aangezien dat niet gebeurt, verwijst onze huisarts me met drie maanden door naar het Academisch Ziekenhuis in Utrecht."

"Dan begint een lange serie van behandelingen. De eerste acht jaar van mijn leven ga ik samen met mijn moeder en tante elke week naar Utrecht voor een behandeling. Zij maken er met mij een gezellig dagje van. Aangezien de behandelingen geen effect hebben, komt er iets nieuws: gedurende vier weken kom ik een dag per week naar het ziekenhuis en dan lig ik de hele dag met twee zakken zand op mijn gezicht. Dat heeft niet geholpen.

Wanneer ik negen ben, ontmoet mijn moeder iemand die een wijnvlek op zijn arm met een tatoeage onzichtbaar heeft laten maken. Mijn moeder neemt me mee naar Rotterdam en we komen bij een tatoeëerder thuis. De papegaaien vliegen in het rond en ik moet alle moed verzamelen om die meneer zijn gang te laten gaan. Elke keer bewerkt hij een klein stukje van mijn wijnvlek en het is ontzettend pijnlijk. Vanwege die pijn zijn we ermee gestopt. Maar de huisarts weet ook geen andere oplossing en via hem kunnen we een operatiekamer huren met een anesthesist. De tatoeëerder kan nu zijn werk doen zonder dat ik het voel. Dit hebben we drie keer gedaan en mijn ouders hebben dit allemaal zelf betaald. Ik ben zeer tevreden over het resultaat, maar de beige inkt is in de loop van de jaren uit mijn huid getrokken en moet via de bloedbaan elders in mijn lichaam terecht zijn gekomen.

Weer een jaar later kom ik in het Dijkzicht Ziekenhuis in Rotterdam. Ik krijg een vloeistof mee om de huid minder dik te maken. De huisarts moet dit inspuiten, maar de naalden zijn te dik, waardoor ik een put in mijn wang krijg en de behandeling erg pijnlijk is.

Op mijn vijftiende kom ik in het Antonius Ziekenhuis. De plastisch chirurg wil me opereren. Ik heb er alle vertrouwen in en hij maakt mijn wang en lip dunner. Tijdens de tweede operatie haalt hij een laag tussenhuid weg van mijn neus. Helaas is mijn moeder overleden vóór deze tweede operatie en ik mis haar steun heel erg. Ik heb het gevoel er alleen voor te staan.

Na mijn twintigste krijg ik erge hoofdpijn. Migraine blijkt het niet te zijn en de neuroloog ontdekt dat ik een vernauwing van de hersenvaten heb. Ik ben meteen gestopt met roken. Soms voel ik de pijn weer aankomen, maar met paracetamol kan ik de pijn onderdrukken.

Op mijn eenentwintigste ben ik getrouwd – met een jongen met wie ik al vanaf mijn elfde op zwemmen zit. We hebben drie zoons. Bij elke geboorte kijk ik als eerste naar hun gezichtje en geen van hen heeft een wijnvlek. Dat mijn gezicht anders is dan die van andere moeders, is voor hen nooit een probleem geweest, gelukkig.

In 1986 ben ik voor het laatst bij een specialist geweest. Een kno-arts en een plastisch chirurg hebben mijn neus rechtgezet en de slijmvliezen bevroren, zodat ik niet meer zo vaak een verstopte neus zal hebben. Ik overweeg om mijn lip weer dunner te laten maken, maar vanwege de kleine kinderen wacht ik misschien nog even.
Verder laat ik geregeld mijn oogboldruk controleren. Ik heb nog nooit ergens last van gehad en wist ook niet dat de oogboldruk door Sturge-Weber kan toenemen. Maar ik werk in het ziekenhuis en moest eens een oogarts assisteren. Hij bracht mij op de hoogte van het verhoogde risico op glaucoom. Gelukkig is nog steeds alles goed."

Marian Delicaat – van Mourik, 51 jaar
"Twee keer per jaar onderga ik een laserbehandeling"

"Sinds het vorige verhaal ben ik een paar keer aan mijn lip geopereerd. Die wordt toch steeds weer dik. Verder laat ik nog steeds een of twee keer per jaar mijn oogboldruk controleren bij een opticien, en gelukkig is dat altijd goed."

"Ook ben ik nu een jaar of dertien bezig met laserbehandelingen, twee keer per jaar. Hierdoor zijn de vlekken wel lichter geworden, maar ze zijn niet weg. Ik moet ze nog steeds camoufleren. Nu er nieuwe ontwikkelingen zijn met laserapparatuur, biedt dat misschien ook voor mij betere mogelijkheden. Dat hoop ik binnenkort te kunnen proberen.

Die erge hoofdpijnen, daar heb ik niet zo vaak meer last van. Ik weet dat ik ze krijg als ik erg emotioneel ben; als ik heel erg moet lachen, of wanneer ik boos ben. Ik probeer dat dus te vermijden, want als het doorzet dan ben ik uitgeschakeld; dan kan ik niets verdragen.

Een paar jaar geleden had ik hartritmestoornissen. Daarvoor heb ik bètablokkers gekregen, en die slik ik nog steeds. De huisarts raadt mij aan deze te blijven gebruiken, ook vanwege het syndroom van Sturge-Weber. Maar hoe dat precies zit, weet ik niet. Daar zal ik toch eens naar vragen."

Zwemmen nog steeds belangrijk

"Sinds het vorige verhaal zijn we verhuisd en vanwege het opvoeden van de drie kinderen heb ik niet meer gewerkt. Ja, af en toe wat kleine dingetjes tussendoor en ik heb nog een secretaresseopleiding gedaan. Maar ik heb een zwakke rug en ben daar inmiddels helemaal op afgekeurd.

Ik ben nog wel heel actief in de zwemwereld. Toen de jongens gingen zwemmen, heeft de voorzitter mij op een gegeven moment gevraagd of ik training wilde gaan geven. En dat doe ik al bijna twintig jaar.

Onlangs ben ik begonnen aan een trainerscursus en ik hoop binnenkort mijn diploma te halen. In totaal geef ik vier dagdelen per week training, vooral aan jonge kinderen.

Zij hebben geen problemen met mijn opvallende uiterlijk en als een kind ernaar vraagt, dan geef ik uitleg. Of ik begin er zelf over. Dan vraag ik of ze weten wat een wijnvlek is. Vervolgens vertel ik wat het is en leg ik uit dat het niet leuk is om met een rood gezicht rond te lopen en dat ik er daarom make-up overheen smeer. Zo is ook meteen alles duidelijk en kunnen we verder."

Valéry Rooskens 1997

Terugblik: Nieuwsbrief 15, januari 1997

"Ik ben Valéry Rooskens en ik wil jullie iets vertellen over hoe ik omga in het dagelijks leven met mijn handicap. Op Werkenrode, waar ik vier jaar heb gewoond, daar heb ik gehoord wat voor een handicap ik heb, daar had ik best veel moeite mee. Ik ben nu twintig jaar. Ik weet niet meer hoe oud ik was doen ik het hoorde, maar misschien vonden mijn ouders het wel eng om het te vertellen."

"Af en toe vind ik het moeilijk om met mijn handicap om te gaan, soms vind ik het moeilijk om vrienden te maken. Ik vind het moeilijk dat ik een wijnvlek heb, omdat ik er vaak om uitgescholden werd en wat ik het moeilijkste vond, is dat ik vroeger altijd door mijn eigen broers werd uitgescholden. En ik heb een keer gehad dat ik in de stad liep en dat een mevrouw naar me toe kwam en ze vroeg of ik mank liep. Toen voelde ik me heel stom en ook dacht ik van: dat vraag je zo toch niet? En sinds een paar jaar ben ik blind aan een oog. Dat vond ik heel raar dat ik aan een oog opeens blind was. En bij het lopen merk ik soms dat als ik met iemand meeloop, ik soms niet zo snel kan lopen als die ander. Vroeger heb ik weleens gehad dat mijn linkervoet dubbel klapte.

Sinds 1995 woon in Wooncentrum Nieuw Batestein in Harmelen. Batestein is een woonvorm voor volwassen lichamelijk gehandicapten. Ik heb een eigen kamer. Die heb ik samen met mijn ouders ingericht. Ik voel me prettig in mijn eigen kamer, met mijn eigen spulletjes om me heen.

Ik heb een eigen mentor; zij heet Grietje. Hier krijg ik hulp en begeleiding bij de dingen die ik zelf niet kan. Ook ga ik vier dagen naar het activiteitencentrum de Regenboog. Ik doe verschillende activiteiten, maar ik vind Regenboog-repro het leukste en daar doen we bijvoorbeeld boekjes in elkaar zetten en jaarverslagen en kalenders voor klanten. Maar we doen ook dingen voor de Regenboog zelf. Voor de rest doe ik nog bloemschikken, creatief en ik zit twee halve dagen in de t.n. groep. Dat is een aparte groep op de Regenboog en ik doe aan zijde schilderen.

Thuis op Nieuw Batestein doe ik vooral veel muziek luisteren. Van Marco Borsato, want hij is mijn idool en ik ben lid van zijn fanclub.

Vroeger ging ik altijd met mijn ouders op vakantie, maar vanaf mijn negentiende ga ik al met de Wielewaal mee. Dat is een organisatie die alleen gehandicaptenvakanties organiseren. Vaak is het zo dat je met leeftijdsgenoten zit, en leuke vrijwilligers.

Er is ook altijd een kennismakingsmiddag. Op zo'n vakantie gaan we ook altijd dagjes uit. Dan is er voor een dag twee dingen te doen. Dan kun je soms kiezen wat je wilt, maar soms delen ze je ook in, dat ze denken wat je het leukste zou vinden.

2005

Valéry Rooskens, 30 jaar
"Marco Borsato is nog steeds mijn idool"

"Op 23 januari ben ik dertig jaar geworden. Dat voelt verder niet bijzonder en ik heb het gewoon gevierd. Soms voel ik me niet goed, maar dat heb ik gewoon zo en daarvoor heb ik ook in therapie gezeten. Of het aan de Sturge-Weber ligt, weet ik niet."

"Ik woon in Heemstede, in Meer en Bos. Dat is een stichting, die hoort bij SEIN (Stichting Epilepsie Instellingen Nederland, red.), voor mensen met epilepsie. Omdat epilepsie natuurlijk ook bij Sturge-Weber hoort… Ik woon hier prettig, leuker dan in mijn vorige woonvorm. In mijn groep wonen we met dertien mensen."

Boekhouding en verkoop

"Ik werk op een dienstenactiviteitencentrum en in een winkel, die heet Eigenwijz. Met een 'z'. We verkopen kaarten en andere dingen, eigenlijk alles wat we ook in het activiteitencentrum maken. Ik doe er ook de boekhouding en het inboeken van producten die we binnenkrijgen en zo. Dat is wel leuk en ik doe dat vier middagen in de week. Het centrum en de winkel horen bij de Cruquiushoeve."

Veel hobby's

"Voor hobby's doe ik woordzoekers, kaarten maken, puzzelen, knutselen … best wel veel. Dit vind ik allemaal heel leuk om te doen, maar ik kan niet alles, want ik kan maar een hand gebruiken en ben blind aan een oog. Ik kan dus alleen maar plak-en-knip kaarten maken, maar geen kaarten die er moeilijker uitzien en dat vind ik erg jammer. Deze zomer ga ik op schildervakantie in Limburg. Ik hou ook van Disneyfilms. Die kijk ik in de bioscoop of van dvd op mijn kamer."

Helaas weer een zware aanval

"De ene keer heb ik meer last van epilepsieaanvallen dan de andere keer. Pas geleden hebben ze me in de badkamer gevonden. Ze zeggen dat ik een 'tc' heb gehad, dat is een heel zware aanval (een tonisch-clonische aanval, of grote aanval, red.). Die heb ik normaal niet. Maar hier heb ik gekneusde ribben aan overgehouden. Toen kwam er ook nog een keer een jongen bij ons in de bus, de bus die mij naar mijn werk brengt. Die jongen konden ze niet in de hand houden en hij begon te schoppen en te slaan en toen kreeg ik ook nog een trap tegen mijn ribben aan de andere kant."

Marco en Trijntje

"Nog steeds ben ik fan van Marco Borsato, en ook van Trijntje Oosterhuis. Ik ben lid van de fanclub van Marco Borsato en ga naar concerten en de fanclubdag. Daar is hij ook en ik sta al een aantal keren met hem op de foto. Ik heb een foto in mijn handtasje en er hangt een foto boven mijn bed. Sinds Total Touch niet meer bestaat, hoor ik niet zoveel meer van Trijntje Oosterhuis en er is ook geen fanclub van haar. Dat vind ik wel jammer."

Xandra de Vries 1994 2005

Terugblik: Nieuwsbrief 11, december 1994

Xandra de Vries is in 1994 vijftien jaar en vertelt in de nieuwsbrief dat ze geregeld scheldwoorden naar haar hoofd krijgt geslingerd als 'winegum', 'stoplicht' en 'rooie'. "Dat komt door mijn wijnvlek en ik ben er helemaal niet blij mee."

"Het Sturge-Weber-syndroom is een aangeboren aandoening en ik reis al zolang ik het me kan herinneren van ziekenhuis naar ziekenhuis. Dat is niet altijd leuk, maar wel nuttig. De artsen hebben met de behandelingen namelijk al de nodige resultaten geboekt. Zo ben ik aan mijn ogen geopereerd om de oogboldruk te verminderen. Die operatie is goed geslaagd. Ook de epilepsie heb ik aardig onder de knie. Ik moet wel dagelijks medicijnen gebruiken, maar het is inmiddels alweer een half jaar geleden dat ik mijn laatste aanval had.

Die scheldwoorden die ik noem, dat zijn voorbeelden van pesterijen en onbegrip waar ik tegenaan loop. Het is zelfs zo erg geweest dat mijn moeder en ik een keer van de fiets getrokken en in elkaar geslagen zijn. Alleen vanwege mijn rode gezicht. Ik weet ook nog dat mijn moeder eens uitgescholden werd door een mevrouw. Ik was een jaar of zes en die vrouw dacht dat ik mishandeld was en beschuldigde mijn moeder ervan dat zij kokend water over mij heen had gegooid.

Maar er zijn gelukkig ook mensen die geen moeite hebben met hoe ik eruit zie. Mijn vriendin Christel troost mij altijd als ik word geplaagd en samen hebben we veel lol. Ook mijn ouders en mijn zusje Ellen doen gelukkig normaal. Wanneer mensen mij de gelegenheid geven uit te leggen wat mijn ziekte inhoudt, dan tonen ze vaak wel veel begrip."

Xandra de Vries, 27 jaar
"Heerlijk om mezelf te zijn"

"Sinds het vorige verhaal ben ik een paar keer aan mijn lip geopereerd. Die wordt toch steeds weer dik. Verder laat ik nog steeds een of twee keer per jaar mijn oogboldruk controleren bij een opticien, en gelukkig is dat altijd goed."

"Sinds het vorige verhaal is er veel gebeurd. De epilepsieaanvallen zijn weer teruggekomen en in 2003 ben ik een paar weken in een kliniek geweest om te kijken hoe we ze onder controle kunnen krijgen en houden. Ik heb nieuwe medicijnen gehad en ben inmiddels drie jaar aanvalsvrij. Het is mij gebleken dat mijn menstruatie invloed heeft op de epilepsie; tijdens de menstruatie werden de aanvallen heviger. Nu neem ik die periodes extra medicatie en gaat het nog steeds goed. Het is mij ook gebleken dat de zoetstof aspartaam invloed heeft op mijn epilepsie en ik vermijd deze stof. Dat betekent dat ik in de supermarkt de ingrediëntenlijst goed moet bekijken en producten laat liggen als ik niet zeker weet dat er geen aspartaam in zit."

Huis en auto

"Inmiddels woon ik tweeënhalf jaar op mijzelf. Het heeft wat voeten in de aarde gehad om die stap te nemen, maar het is heerlijk. Ik vind het wel belangrijk dat ik aanvalsvrij blijf en daarom blijf ik mijn medicatie nemen. Drie jaar aanvalsvrij of niet, ik wil het risico niet lopen dat ze weer terugkomen. Sinds een half jaar heb ik namelijk ook mijn rijbewijs en wanneer ik weer aanvallen zou hebben, kan ik natuurlijk niet meer achter het stuur zitten."

Administratief medewerkster

"Het is mijn droom om met kinderen of in de verzorging te werken en zo'n zeven-acht jaar geleden volgde ik een opleiding om in kinderdagverblijven te kunnen werken. Toen ik daar ruim een half jaar mee bezig was, kreeg ik te horen dat mijn epilepsie mij zou verhinderen ooit een baan in deze richting te vinden. Stel je voor dat ik bijvoorbeeld een kind zou laten vallen. Begrijpelijk, maar wel erg vervelend dat ze dit niet voorafgaand aan de opleiding vertelden.
Mijn ouders hebben een incassobureau en zij hadden iemand nodig voor administratieve werkzaamheden. Daar ben ik toen gaan werken en ik werk er nog steeds – met veel plezier. Mijn droom om met kinderen of in de verzorging te werken is er nog steeds, maar ik heb natuurlijk mijn vaste lasten, dus ik kan niet zomaar aan een nieuwe opleiding beginnen naast mijn baan."

Elke dag camoufleren

"Mijn collega's kennen me natuurlijk al een hele tijd en weten wat ik heb. Toch vind ik de wijnvlekken - ik heb ze aan allebei de kanten op mijn gezicht – nog steeds erg vervelend. Zonder camouflage ga ik maar zelden de straat op. Een huidtherapeut heeft me geleerd hoe ik de crème moet aanbrengen en hoe ik met rouge wat extra kleur kan aanbrengen. De laserbehandelingen hebben de vlekken trouwens al aardig wat lichter gemaakt, hoor, en ik hoop natuurlijk dat het resultaat verder zal verbeteren. Elke drie maanden ga ik naar het Medisch Centrum Maastricht Annadal. Ze hebben daar verschillende laserapparaten en ze gebruiken er op een ochtend meerdere om mijn gezicht te behandelen. Die behandeling doet trouwens wel pijn, maar ik neem alleen een paracetamol. Van narcose en de Emla-crème met verdovende werking word ik alleen maar beroerd.

Het resultaat van de behandelingen en de camouflage is dat ik zekerder ben. Ik heb ook veel plannen voor de toekomst, ga binnenkort verhuizen, sport, dans en volg cursussen. Wanneer ik andere mensen met Sturge-Weber op een of andere manier kan helpen, doe ik dat graag!"

Ashley Ackermans 1998 2005

Terugblik: Nieuwsbrief 18, juni 1998

Sjaak en Marij Ackermans vertellen in hun verhaal dat Ashley op 20 februari 1994 is geboren. "Ze is onze tweede dochter. Ashley is in de vroedvrouwschool in Kerkrade geboren en heeft blauwpaarse plekken in haar gezicht, op een arm, een schouder, haar rug, billen en beentjes. De verloskundige vermoedt dat ze heeft klemgezeten in de baarmoeder en voorspelt dat de plekken over een paar dagen weg zullen zijn."

"De volgende ochtend onderzoekt de kinderarts haar. Hij vertelt dat het wijnvlekken betreft en zegt dat Ashley gezond is. Ze gaat mee naar huis. Op aanraden van de kinderarts maken we een afspraak bij de dermatoloog. Zij legt uit wat een wijnvlek is en noemt ook de syndromen van Sturge-Weber en Klippel-Trenaunay. Ze vertelt over de mogelijkheid van lasertherapie en raadt ons aan hier zo snel mogelijk mee te beginnen. Als Ashley een half jaar is, krijgt ze haar eerste van vele behandelingen. Het effect hiervan is op haar rug en ledematen beter dan in haar gezicht.

Hiervoor al, bij een leeftijd van drie maanden, krijgt Ashley haar eerste epileptische aanval. Deze duurt ongeveer een uur. Ze krijgt medicijnen en haar ontwikkeling gaat verder goed. Maar na een paar maanden hebben we de indruk dat ze haar rechterarmpje en -handje nauwelijks of niet meer gebruikt. Fysiotherapie aan huis moet dit verbeteren.

Wanneer Ashley negen maanden is, nemen de epileptische aanvallen in aantal toe. Haar medicatie wordt aangepast, maar het aantal aanvallen neemt verder toe en betreffen niet meer alleen de rechterzijde van haar lichaam.
Het dieptepunt is bij veertien maanden, wanneer ze tussen de twintig en vijfentwintig aanvallen per dag heeft. De medicatie verandert vaak en uiteindelijk zijn de aanvallen onder controle. Keerzijde is dat de medicijnen Ashley versuffen. Ze eet, drinkt en slaapt, maar verder gaat alles langs haar heen. Na een paar maanden bouwen we in overleg met haar arts de dosering wat af om haar de gelegenheid te geven weer wat actiever te worden en meer contact te krijgen met haar omgeving.

We zijn in het AZU geweest voor een consult. Hier is gebleken dat Ashley tweezijdig Sturge-Weber heeft en een operatie is niet mogelijk.

In augustus 1996 gaat Ashley naar een kinderdagcentrum. Ze voelt zich hier prettig en maakt kleine vorderingen. Dat is ook voor ons heel waardevol. Een klein jaar later verhuizen we naar een aangepaste woning. Ze is namelijk wel aanvalsvrij, maar kan niet praten, zitten of lopen.

Ashley is heel tevreden en een lieve schat. Haar komst heeft ons leven danig veranderd, in vele opzichten. We genieten van de kleine dingen en Ashley's glimlach doet wonderen."

Marij Ackermans over Ashley, 12 jaar "Ashley is voor haar doen met sprongen vooruit gegaan"

**"Zoals ik in het vorige verhaal schreef, ging Ashley naar het kinderdagcentrum. Dat is een tijd goed gegaan, maar op een gegeven moment ging ze eten ophalen - ze wilde overgeven.
Dat was voor ons een uiting van Ashley dat ze het niet meer naar haar zin had. Ze praat natuurlijk niet, dus ze zoekt andere wegen om met ons te communiceren."**

"Haar gezichtsuitdrukkingen spreken voor ons boekdelen, ze weet met geluiden en bepaalde bewegingen onze aandacht te trekken en haar neiging om eten terug te geven, zien wij ook als een communicatiemiddel. Ze is toen naar een andere groep gegaan en kreeg door de nieuwe omgeving een andere prikkel. Dat deed haar goed, merkten we."

Medicatie bevalt goed
"In 2001 kreeg Ashley plotseling weer epilepsieaanvallen. Ze is toen drie weken opgenomen in het ziekenhuis. Sinds die tijd is ze helemaal aanvalsvrij. Ze heeft nog steeds medicijnen om de aanvallen te onderdrukken. De neuroloog heeft ons voorgesteld om de medicatie te gaan afbouwen omdat het al zo lang zo goed gaat. Maar Ashley zit zo goed in haar vel op dit moment, dat wij liever geen risico nemen. Aangezien ze ook geen last heeft van bijwerkingen, hebben we besloten de medicatie voorlopig te houden zoals het nu is."

Kleine stapjes, grote sprongen
"Sinds die laatste periode van aanvallen heeft de ontwikkeling van Ashley een kleine versnelling doorgemaakt. Toen in 2002 een pilotproject van de regering startte om alle kinderen zoveel mogelijk te laten meedraaien op reguliere scholen, is Ashley naar een tytylschool gegaan. Hier kan ze tot haar twintigste jaar blijven. Deze school heeft Ashley's ontwikkeling goed gedaan. Dan heb ik het over relatief kleine stapjes, maar voor haar zijn het grote sprongen. Haar motoriek is sterker ontwikkeld, ze zegt 'papa' en 'mama' en ze heeft meer besef van de ruimte en de mensen om haar heen. Maar met haar twaalf jaar is ze nog steeds onze grote 'baby'; ze loopt niet, we voeren haar en moeten haar verschonen."

Laserbehandelingen
"Ashley heeft zowel het Sturge-Weber-syndroom als het syndroom van Klippel Trenaunay. Dat betekent dat ze niet alleen op haar gezicht, maar ook elders op haar lichaam wijnvlekken heeft. Zoals ik in het vorige verhaal schreef, zijn we al met laserbehandelingen gestart toen ze zes maanden was en nog steeds krijgt ze deze behandelingen. Dat is lang poliklinisch gegaan, want ze liet zich goed behandelen en heeft een hoge pijngrens. Een paar keer heeft de behandeling onder algehele narcose plaatsgevonden, maar met de nieuwe lasertechnieken gaat het weer gewoon poliklinisch."

Geen zorgen om de toekomst
"Ashley woont gezellig thuis. Ze is lief en makkelijk en zolang wij het aankunnen, blijft ze thuis. We weten dat er een tijd komt dat wij niet meer voor haar kunnen zorgen. Maar dan zal er een tehuis zijn waar ze goed verzorgd wordt. Daar hebben we alle vertrouwen in en we maken ons er nu nog niet druk om. Nu genieten we zoveel mogelijk van haar."

Medische ontwikkelingen

Opereren bij Sturge-Weber

Kinderneuroloog prof. dr. O. van Nieuwenhuizen staat stil bij het verleden, heden en de toekomst van opereren bij het Sturge-Weber-syndroom. De resultaten zijn veelbelovend. Maar een hersenoperatie is een zware operatie en niet iedereen komt ervoor in aanmerking.

"Een van de eerste epileptische chirurgische operaties die wij in Utrecht bij kinderen hebben verricht, was bij een kind met het Sturge-Weber-syndroom", zo vertelt prof. dr. O. van Nieuwenhuizen, kinderneuroloog in het Wilhelmina Kinderziekenhuis, dat deel uitmaakt van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Hij vervolgt met te benadrukken dat epilepsie bij Sturge-Weber veel voorkomt, en vaak al op jonge leeftijd (in het eerste levensjaar). Als kinderneuroloog zou Van Nieuwenhuizen zelfs twee vormen van Sturge-Weber willen onderscheiden. Enerzijds de groep kinderen waarbij de epilepsie inderdaad al op heel jonge leeftijd optreedt, bij wie de epilepsie moeilijk onder controle te krijgen is, waarbij vaak ook sprake is van een mentale handicap en waarbij halfzijdige verlamming optreedt. Op scans is bij deze kinderen vaak te zien dat door een hele hersenhelft (hemisfeer) heen afwijkende bloedvaten liggen. In uitzonderingsgevallen betreft het zelfs beide hersenhelften.
Anderzijds onderscheidt Van Nieuwenhuizen de kinderen die op 'latere' leeftijd (4 tot 5 jaar) hun eerste aanval krijgen. Zij reageren beter op anti-epileptica en hebben eigenlijk een normale ontwikkeling, zonder neurologische uitval. Zij kunnen ook scan-afwijkingen hebben, maar deze zijn doorgaans veel minder uitgebreid.

Mogelijkheden

Wanneer anti-epileptica geen effect hebben, behoort in bepaalde gevallen een operatie tot de mogelijkheden.

1. Resectie. Bij deze vorm van opereren verwijdert de arts een klein gebied van de hersenen.
Dit betekent dat deze vorm van opereren alleen mogelijk is als de epileptische haard zich bevindt in één gebiedje. Bovendien moet dit gebiedje heel duidelijk op de scan te zien zijn én het betreffende weefsel moet goed af te grenzen zijn van normaal hersenweefsel. Alleen dan kan de neurochirurg tijdens de operatie precies en alleen het aangedane hersenweefsel verwijderen.
Van Nieuwenhuizen voegt nog toe: "Deze operatie kunnen we alleen uitvoeren als het aangedane gebied zich niet bevindt in een vitaal gebied. Wanneer het 't spraakcentrum, het geheugen of het motorische gebied betreft, opereren we niet. De kans is dan te groot dat de patiënt in kwestie zonder spraak of met een verlamming door het leven moet gaan."

2. Isolatie. Deze optie komt in zicht wanneer een resectie niet mogelijk is. Een voorbeeld is het verbreken van de verbinding tussen de twee hersenhelften. In sommige gevallen lijken de epileptische aanvallen zich te verplaatsen van een kant van de hersenen naar de andere kant (spreiding). Wanneer de twee hersenhelften niet meer met elkaar in verbinding staan, kan de epileptische haard zich niet verspreiden naar de andere hersenhelft en blijven de aanvallen beperkt tot een kant. Een andere vorm van isolatie is het maken van kleine sneetjes in de epileptische bron. Zo kan de epileptische activiteit zich veel moeilijker verspreiden naar omliggend hersenweefsel.

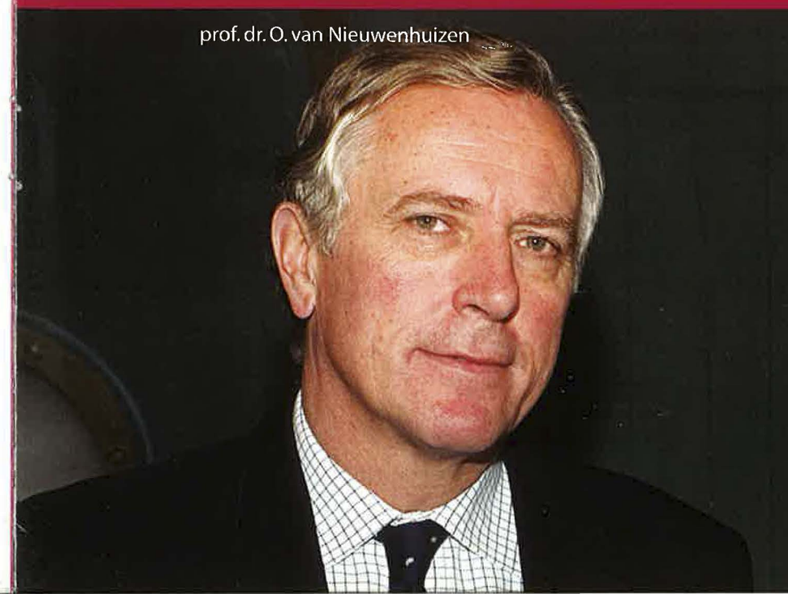
3. Een hele hemisfeer uitschakelen. De resecties bij Sturge-Weber zijn meestal vrij omvangrijk, waardoor vaak een hersenhelft in zijn geheel verwijderd wordt. Dit heet: hemisferectomie. "Het gebeurt nog maar zelden dat we een hersenhelft inderdaad in zijn geheel verwijderen", zegt Van Nieuwenhuizen. "Tegenwoordig laten we staan wat kan. Is de enige mogelijkheid dat de hele hersenhelft uitgeschakeld moet worden, dan doen we dat zonder de hersenen daadwerkelijk te verwijderen." Hiervoor gaat de chirurg via een heel kleine ingang en met de modernste techniek de hersenen binnen om ze te uit te schakelen.

Resultaten

Van Nieuwenhuizen geeft aan dat acht patiënten zijn geopereerd. Zeven van deze kinderen zijn sindsdien aanvalsvrij en daarmee noemt hij het effect overtuigend positief. "Een van de kinderen heeft helaas weer aanvallen gekregen", vertelt hij. "Dat is erg spijtig. Gelukkig zijn de aanvallen nu wel in de hand te houden. Dat was voor de operatie niet het geval. Maar we hadden natuurlijk gehoopt dat ook dit kind aanvalsvrij zou worden."
Een aantal patiënten kon niet geopereerd worden, vertelt Van Nieuwenhuizen. Hij benadrukt daarbij dat de wetenschappelijke kennis en scan- en operatiemethoden zich de afgelopen decennia verder hebben ontwikkeld. "Het kan best zijn dat iemand die ik in bijvoorbeeld 1992 heb afgewezen, nu wel geopereerd kan worden." Hij geeft als voorbeeld de dubbelzijdige aanwezigheid van een afwijkend vaatbed op de hersenen. "We hebben jaren geleden een kind afgewezen omdat we dachten dat er een te groot risico zou zijn voor een halfzijdige verlamming. Dit kind zouden we nu nog hebben afgewezen. Een ander kind hebben we afgewezen omdat hij niet door de WADA-test heen te krijgen was. Dat is een test om onder andere de plaats van het vaatbed vast te kunnen stellen. En dat is natuurlijk essentieel als je dat gebied moet opereren; je moet precies weten of daar wel of niet het spraakcentrum zit. Dit kind zou een keer terug kunnen komen, omdat hij op een wat hogere leeftijd de WADA-test misschien wel aankan."

Voorzichtigheid troef

Een hersenoperatie is een grote ingreep en Van Nieuwenhuizen benadrukt dat hij uiterst voorzichtig is in zijn beslissingen. Hij vertelt over een kind waarvan de ouders naar het buitenland zijn gegaan voor een operatie. "Dit kind had rechts het vaatbed, maar de aanvallen zaten onmiskenbaar links.
Wij durfden de operatie niet uit te voeren omdat we teveel vraagtekens hadden. De ouders zijn met hun kind naar Bonn gegaan en daar is de operatie succesvol uitgevoerd. Gelukkig hebben de ouders contact met mij gehouden. Vanuit de brieven uit Bonn weet ik dat redenering van de specialisten aldaar was: het vaatbed zit rechts, de activiteit moet dus van rechts komen, het moet een spreidingsfenomeen zijn. Wij konden dat niet vinden. Zij hebben dat ook niet gevonden, maar durfden de stap wel te zetten."


prof. dr. O. van Nieuwenhuizen

Drs. F. Jansen

Cijfers

Verhoudingsgewijs zijn er niet veel mensen met het Sturge-Weber-syndroom. Dat maakt dat er niet veel wetenschappelijke literatuur over is. "Vanuit de Verenigde Staten is een onderzoek bekend over geopereerde patiënten", vertelt Van Nieuwenhuizen. "Hieruit komt naar voren dat de jongste patiënt vier maanden was bij de operatie. De gemiddelde leeftijd bij operatie lag op 1,2 jaar. Deze groep patiënten gebruikte voorafgaand aan de operatie gemiddeld 3,7 anti-epileptica en had gemiddeld dertig aanvallen per maand. In de praktijk betekent dit dat een kind tussen de twee en zes medicijnen slikte en tussen de tien en zeventig aanvallen per maand te verwerken kreeg. 81% van de kinderen is na de operatie aanvalsvrij en ongeveer de helft gebruikt geen anti-epileptica meer. Dit zijn goede resultaten. Maar toch is een op de vijf geopereerden niet aanvalsvrij." Van Nieuwenhuizen benadrukt dat deze cijfers zijn verkregen over een relatief lange tijdsperiode. "Wetenschappelijk kan het niet, maar als je de eerste tien en de laatste tien operaties met elkaar zou vergelijken, dan denk ik dat de techniek verbeterd is en dat dit terug te zien is in de resultaten." Oftewel: Van Nieuwenhuizen verwacht dat de operatietechnieken zijn verbeterd en zich blijven ontwikkelen, waardoor de resultaten in de toekomst ook zullen verbeteren.

Vragen en antwoorden

Veel vragen kan Van Nieuwenhuizen beantwoorden. "Wat zie je nu na zo'n grote operatie? Mag je zomaar een hersenhelft uitschakelen? Wat is daarvan het patroon? Ik kan vertellen dat er sprake kan zijn van uitval. Meestal geen complete verlamming, maar wel verlies in de fijne motoriek, waardoor bijvoorbeeld schrijven moeilijker is geworden. Verstandelijk is er geen achteruitgang te verwachten." Het Sturge-Weber-syndroom is vrijwel altijd volstrekt eenzijdig, waardoor de operatie kan worden uitgevoerd zonder grote kans dat ook de andere hersenhelft aangetast is.
Een moeilijk te beantwoorden vraag is: moet je vroeg zijn? Is het een arts verwijtbaar als hij de operatie uitstelt? Van Nieuwenhuizen: "Een operatie bij epilepsie is nog geen gemeengoed. Ik hoor wel eens van ouders dat zij van hun huisarts horen: 'Nou daar zou ik nog maar eens heel goed over nadenken, want dat is toch wel erg ingrijpend.' Daar is zeker nog een informatieslag te maken. Het is een gegeven dat hevige epileptische aanvallen kunnen leiden tot blijvende hersenschade. Vanuit dat oogpunt bekeken zou het in theorie zijn aan te raden vroeg te opereren." Maar de ontdekking dat epileptische aanvallen niet altijd epileptische aanvallen zijn, maken dokters extra voorzichtig. Dr. Floor Jansen vertelt hier meer over.

Tijdelijke uitvalsverschijnselen bij het Sturge-Weber-syndroom: epilepsie of TIA?

Een epileptische aanval bij het Sturge-Weber-syndroom gaat vaak gepaard met tijdelijke uitval van neurologische functies. Voorbijgaande uitvalsverschijnselen worden ook waargenomen tijdens een Transient Ischaemic Attack (TIA). Hierbij is sprake van een tijdelijke verminderde bloedtoevoer naar een deel van de hersenen.

Drs. F. Jansen, neuroloog in opleiding in het Universitair Medisch Centrum Utrecht, vertelt tijdens de Jubileumdag over tijdelijke uitvalsverschijnselen bij het Sturge-Weber-syndroom; zijn ze het gevolg van een epileptische aanval of van een TIA?

TIA

TIA is de afkorting van Transient Ischaemic Attack en het staat voor een aanval waarin een gedeelte van de hersenen tijdelijk te weinig bloed krijgt. Door deze verminderde bloedtoevoer werkt een gedeelte van de hersencellen niet goed . De uiting hiervan hangt af van het hersengedeelte waar de bloedtoevoer is verminderd. Een TIA kan daardoor bijvoorbeeld leiden tot een halfzijdige verlamming van arm of been, of tot niet meer (goed) kunnen zien of praten. Van een TIA kan slechts gesproken worden als er binnen 24 uur herstel van functie optreedt. Een TIA is een bekend fenomeen bij ouderen met bloedvataandoeningen, zoals aderverkalking. Bij deze patiënten is bewezen dat behandeling met aspirine het risico op een nieuwe TIA kan verminderen. Bij het Sturge-Weber-syndroom er is nog veel onduidelijk rondom dit fenomeen en de behandeling ervan.

Epilepsie

Een epileptische aanval wordt bij het Sturge-Weber-syndroom veroorzaakt door het afwijkende vaatbed dat op de hersenen ligt. Het bloed van de hersenschors kan niet voldoende worden afgevoerd. Hierdoor stopt de aanvoer van vers bloed naar de hersenen. De hersenen krijgen daardoor een tekort aan zuurstof en suiker, waardoor epileptische aanvallen kunnen ontstaan. Op den duur kunnen de hersencellen beschadigd raken. Hierdoor duurt de epilepsie voort en ontstaat een (halfzijdige) verlamming. Epileptische aanvallen probeert men te voorkomen met anti-epileptica.

Epilepsie of TIA

Gezien het grote verschil in oorzaak en behandeling is het belangrijk om te weten of uitval het gevolg is van epilepsie of een TIA. Ook kunnen kinderen met het Sturge-Weber-syndroom zowel epileptische als vasculaire aanvallen hebben. Drs. Jansen: "Op grond van klinische verschijnselen is het meestal niet mogelijk het onderscheid te maken. Dit kan alleen door tijdens een aanval een EEG te maken". Dit is de praktijk niet altijd haalbaar, omdat aanvallen nu eenmaal niet alleen in een ziekenhuis plaatsvinden. Verder benadrukt ze dat voor gedegen wetenschappelijk onderzoek naar de verschillen, overeenkomsten, tijdelijk stellen van de diagnose, maar vooral voor onderzoek naar de behandeling van aanvallen gepaard gaande met tijdelijke uitvalsverschijnselen, veel patiënten nodig zijn. Wellicht kan een internationaal opgezette studie ervoor zorgen dat voldoende patiënten aan dergelijk onderzoek kunnen meedoen.
Ook zonder wetenschappelijk bewijs lijkt het zinvol behandeling met aspirine te overwegen als een vasculaire origine van de aanvallen niet uitgesloten kan worden, aldus Jansen.

Laserbehandelingen in het MMC

Ook het lasercentrum binnen het Máxima Medisch Centrum (MMC) bestaat in 2005 vijfentwintig jaar. Dermatoloog dr. C. Groeneveld – Haenen staat stil bij de behandeling van wijnvlekken in het MMC en bespreekt de nieuwste laser: de V-beam laser.

Het lasercentrum binnen het Máxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven, heeft de beschikking over een aantal verschillende laserapparaten, zo vertelt dr. C. Groeneveld – Haenen, dermatoloog. Deze hebben ieder hun specifieke eigenschappen en zijn geschikt voor specifieke behandelingen, bijvoorbeeld voor het bleken van wijnvlekken. Bij elke nieuwe patiënt vraagt de behandelend arts naar de ziektegeschiedenis van de persoon. "Een dergelijke anamnese gaat ook vooraf aan de laserbehandeling van een wijnvlek", vertelt dr. Groeneveld. "Tijdens dit gesprek krijgt de patiënt ook te horen hoe de behandeling in zijn werk gaat, en wat de te verwachten resultaten zijn. Feit is namelijk dat een wijnvlek lang niet altijd helemaal onzichtbaar wordt." Behandeling heeft zin als de wijnvlek door de laser kan verbleken. "Door verdergaande ontwikkeling van de laserapparatuur, hebben we de beschikking over meerdere apparaten, met ieder een net weer andere werking. Wanneer het ene apparaat de wijnvlek niet meer verbleekt, kan een ander apparaat, met een andere golflengte, het resultaat misschien nog wel verbeteren." Het nieuwste apparaat is de 'V-beam' laser. Dit apparaat koelt de te behandelen huid voordat de laserstraal de huid bereikt. "Dit heeft als voordeel dat de behandeling minder pijnlijk is. Hierdoor is minder of geen narcose nodig, waardoor de behandeling beter te verdragen is en vaker per jaar mogelijk wordt. Bovendien verkleurt de huid door deze behandeling minder paars, en zijn de resultaten beter."

Behandelresultaten

Dr. Groeneveld stelt dat het behandelresultaat mede afhankelijk is van waar de wijnvlek zich bevindt. "Meestal is het resultaat aan de zijkanten van het gezicht beter dan wanneer de wijnvlek zich in het centrale gedeelte van het gezicht bevindt. Bij de ledematen is het zo dat het behandelresultaat bij handen en voeten meestal minder is dan wanneer een wijnvlek zich op de armen of benen bevindt." Wat hiervan de oorzaak, is nog niet duidelijk.

Jong beginnen?

"In MMC zijn wij er voorstander van kinderen op jonge leeftijd met laser te behandelen", vertelt dr. Groeneveld. "De wijnvlek is dan nog relatief klein, het kind is zich er nog niet zo van bewust en we denken ook dat de behandeling op jonge leeftijd beter resultaat heeft."

mevr. Louwerse en dr. Groeneveld

Prof. dr. C. van der Horst

Meer over wijnvlekken en laser

Plastisch chirurg prof. dr. C. van der Horst heeft zich verdiept in laserbehandelingen van wijnvlekken. Op basis van de vele positieve verhalen heeft zij wetenschappelijk onderzoek gedaan om antwoord te krijgen op de vraag of het effect bij jongeren beter is dan bij ouderen. De brede opzet van het onderzoek leidt ook tot antwoorden op andere vragen.

"Kenmerkend voor een wijnvlek is dat deze al vanaf de geboorte aanwezig is en meegroeit met de patiënt", vertelt prof. dr. C. van der Horst, als plastisch chirurg werkzaam in het AMC Amsterdam. "De vlek zal bovendien in aanleg nooit verdwijnen." Ze benadrukt dat de bloedvaatjes in de wijnvlek verschillen van de bloedvaatjes in de niet aangedane huid. "De vaatwand van de wijnvlekbloedvaatjes heeft niet het reactievermogen van andere bloedvaatjes. De vaatjes kunnen zich daardoor niet zo snel verwijden en vernauwen als normaal. De wijnvlek kan daardoor wel donkerder kleuren, bijvoorbeeld bij blozen, maar het gaat niet zo snel, en ook niet zo snel weer weg, als bij de huid om de wijnvlek heen." Van der Horst benadrukt dat de vaatafwijkingen niet alleen een andere kleur geven aan de huid, ze zijn er ook de oorzaak van dat de huid verdikt. "Er zijn meer bloedvaatjes in de huid dan normaal. Al die vaatjes zijn met bloed gevuld en hebben ruimte nodig, waardoor de wijnvlekhuid er opgezet uitziet."

Dieper is dikker

Sommige bloedvaatjes liggen meer aan de oppervlakte dan andere. Prof. dr. Van der Horst vertelt dat het moeilijker is de dieper liggende bloedvaten te behandelen. "De nieuwe laserapparatuur werkt wel wat dieper in de huid, tot 1,2 millimeter, maar nog steeds kunnen niet alle bloedvaatjes worden aangepakt." Het gevolg is dat de wijnvlek meestal niet helemaal verbleekt. Bovendien kunnen de nog aanwezige bloedvaatjes zich weer uitbreiden. "Daardoor worden veel wijnvlekken in de loop van de tijd weer donkerder. En vaak zet de huid ook weer op."

Jong behandelen?

Zoals gezegd heeft Van der Horst onderzocht of er resultaatverschillen zijn tussen behandelingen op jongere of oudere leeftijd. "De resultaten blijken gelijk te zijn", zegt ze. "Er kunnen wel psychische effecten zijn, doordat iemand die op jonge leeftijd wordt behandeld al vanaf die leeftijd een minder opvallende wijnvlek heeft."
Om de resultaten objectief te kunnen beoordelen, hebben de onderzoekers voorafgaand aan iedere behandeling de kleur van de wijnvlekken gemeten. "Hieruit is gebleken dat na vijf laserbehandelingen de wijnvlek veertig tot vijfenveertig procent bleker is." Dit resultaat is bij alle leeftijden gelijk.
Leeftijd heeft dus geen effect, maar andere factoren wel. "De kleur van de wijnvlek is bepalend; hoe donkerder de wijnvlek, hoe beter het resultaat. Daarnaast spelen ook de uitgebreidheid en de grenzen van de wijnvlek mee. Hoe uitgebreider de vlek en hoe scherper de begrenzing met de niet aangedane huid, hoe opvallender de wijnvlek ook na behandeling blijft."
Van der Horst vindt het erg belangrijk dat patiënten en hun ouders goede voorlichting krijgen over laserbehandelingen. "Er zijn veel nieuwe ontwikkelingen en ongetwijfeld gaan de ontwikkelingen verder. Het is echter niet juist om laserbehandeling als wondermiddel te presenteren. Pas als er gedegen wetenschappelijk onderzoek bekend is over de resultaten, kunnen definitieve uitspraken worden gedaan. Valse verwachtingen wekken over de resultaten is geen goede zaak."

Neurologische en oogafwijkingen

Prof. dr. Van der Horst is ook nagegaan of de locatie en omvang van de wijnvlek iets zegt over de kans dat de patiënt neurologische of oogafwijkingen heeft. "Het is gebleken dat hoe uitgebreider de wijnvlek is, hoe groter de kans is dat de desbetreffende patiënt ook neurologische afwijkingen heeft. Ook lijkt de kans op oogafwijkingen dan groter te zijn. Wanneer de wijnvlek zich op het ooglid bevindt, dan is de kans zeer groot dat de patiënt oogproblemen heeft." Hiermee doelt ze zowel op problemen met de oogzenuw als op glaucoom.

Oogproblemen bij Sturge-Weber

Zo'n dertig procent van de mensen met het Sturge-Weber-syndroom heeft last van glaucoom – verhoogde oogdruk. Omdat deze verhoogde druk kan leiden tot beschadiging van de oogzenuw, is behandeling erg belangrijk. Een andere complicatie is een hemangioom achter het netvlies, waardoor het netvlies kan losraken.

"Twee procent van alle mensen heeft last van glaucoom. Maar bij Sturge-Weber ligt dat percentage vele malen hoger, op zo'n dertig procent." Dr. C. Webers, oogarts in het Academisch Ziekenhuis Maastricht, vertelt dat er verschillende soorten glaucoom zijn."Het is nog niet precies bekend hoe ze ontstaan, maar het heeft er allemaal mee te maken dat er teveel vocht in de oogkamers is." Het gevolg van deze toegenomen druk is dat de oogzenuw beschadigd kan raken."De oogzenuw is als een kabel met een heleboel kleine draadjes. De verhoogde druk in het oog zorgt ervoor dat die afzonderlijke draadjes kapot gaan. En die schade is niet meer te herstellen." Het is daarom belangrijk de oogdruk onder controle te houden.

Behandeling glaucoom

Oogdruppels verminderen de vochtaanvoer naar het oog of bevorderen de vochtafvoer."Je brengt ze aan op het oog, maar de werkzame stof gaat grotendeels via de traanbuis naar de neus, waar de stof via het slijmvlies in het bloed komt. Via het bloed gaat de werkzame stof vervolgens door het hele lichaam. Dat kan bijwerkingen geven in andere organen – niet iedereen is zich hiervan bewust."Toch heeft de behandeling met oogdruppels de voorkeur."We hebben ook pillen. In feite zijn dat plaspillen. Ze beïnvloeden de vochthuishouding in het oog, maar ook op andere plaatsen in het lichaam. Hierdoor kunnen ze vervelende bijwerkingen hebben, bijvoorbeeld nierstenen."
De laatste optie is een operatie."Deze ingreep doen we pas als de andere behandelingen niet aanslaan." Maar als het de enige mogelijkheid is om de oogdruk te verlagen, dan opereert Webers."We maken dan een kleine uitgang, op de oogbol, onder het ooglid. Een natuurlijk filter voorkomt dat de binnenkant van het oog rechtstreeks in contact staat met de buitenwereld. Mocht het lichaam deze opening - dat feitelijk een wondje is – zeer snel dichten, dan is er nog de mogelijkheid van een implantaat. Dat is een kunststofopening met een kunststof filtertje wat verder op dezelfde manier werkt."

Netvliesloslating

Het netvlies is als het ware het projectiescherm waar alle beelden die onze ogen opvangen, op terechtkomen. De zenuwen in het netvlies registreren de beelden en brengen signalen over naar de hersenen waardoor wij uiteindelijk zien."Onder het netvlies liggen bloedvaten. Bij Sturge-Weber kan de patiënt een wijnvlek, oftewel hemangioom, onder het netvlies hebben. Net als op het gezicht zijn daar de bloedvaten verwijdt en dat lijdt tot een toegenomen druk vanuit de bloedvaten op het netvlies. Meestal levert dit geen probleem op, want in het oog is er genoeg tegendruk. Maar wanneer de druk vanuit de bloedvaten te hoog wordt, kan het netvlies naar binnen worden gedrukt. De persoon in kwestie kan dan niet meer scherp zien."
De behandeling bestaat eruit het hemangioom te behandelen."Hiervoor gebruiken we sinds kort de fotodynamische therapie. De patiënt krijgt een kleurstof ingespoten die zich door het bloed verspreid door het lichaam. Deze kleurstof neemt het licht van een heel specifieke laserstraal in zich op. Daardoor neemt de temperatuur ter plekke toe en wordt het bloedvat vernietigd. Door deze laserstraal in het oog te laten vallen, absorbeert de kleurstof in het hemangioom de energie uit de laserstraal en worden de bloedvaatjes vernietigd. Het aantal bloedvaatjes vermindert, de druk neemt af en het netvlies kan zich weer herstellen."

NSWV 25

Colofon

Datum uitgifte
Juni 2006

Redactie
Gabriëlle Kuijer tekst A.R.T., Vledder

Foto's
Aad Glasbergen Beeldproducties
Hub. Tonnaer
Diverse privé foto's

Vormgeving
BINK grafisch ontwerp - Breda

Druk- en bindwerk
Drukkerij Hendrix - Peer

Dit is een uitgave van de Nederlandse Sturge-Weber-vereniging ter gelegenheid van het vijfentwintigjarig bestaan.
Deze uitgave is mede tot stand gekomen door een financiële bijdrage van het Fonds PGO.

Zie voor contactadressen onze website
www.nswv.nl

De Nederlandse **Sturge-Weber** Vereniging

Zie voor contactadressen onze website: **www.nswv.nl**